

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**

**Zdravotně sociální fakulta**

**Analýza služeb domácí hospicové péče s ohledem na potřeby uživatelů**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Autor:** Bc. Zdislava Dostálová

**Vedoucí práce:** Mgr. Hana Francová, PhD.

**Datum odevzdání:** 17.8.2011

## **Analýza služeb domácí hospicové péče s ohledem na potřeby uživatelů**

V teoretické části práce vymezují termín hospicové, domácí hospicové péče a paliativní péče. Její historii, principy, cíle a její koncepci v České republice. Popisují, jakými fázemi psychické odezvy na závažné onemocnění člověk prochází a jaké jsou jeho reakce na blížící se smrt. Blíže popisují tradiční model umírání na území České republiky v domácím prostředí, postupnou institucionalizaci a tabuizaci smrti a nový zrod humánních postupů v péči o umírající po roce 1989. Popisují současné typy hospicové péče v České republice a podrobněji domácí hospicovou péči, potřeby umírajících a jejich blízkých, což je stěžejním tématem mé práce. Cílem předkládané práce je zmapovat dostupnost služeb paliativní domácí péče v Kraji Vysočina a zmapovat zkušenosti uživatelů. V realizovaném kvalitativním výzkumu byla zmapována dostupnost těchto služeb pomocí obsahové analýzy dat technikou analýzy úředních dokumentů a virtuálních dat. Ke zmapování zkušeností uživatelů byli osloveni vedoucí pracovníci dvou agentur poskytující domácí hospicovou péči ve městě Třebíč a uživatelé nebo jejich rodiny, jimž tyto agentury poskytovaly svoje služby. Použita byla metoda dotazování, technika polostandardizovaného rozhovoru.

V Kraji Vysočina působí osm poskytovatelů domácí hospicové péče. Kraj Vysočina podporuje nejen domácí hospicovou péči, ale podpořil také vznik hospicových pobytových služeb v LDN ve třech městech Vysočiny a oddělení paliativní péče v jihlavské nemocnici. Částečně tak nahradil neexistující kamenný hospic na Vysočině. Domácí hospicová péče v Kraji Vysočina je mladá. Získávají se zkušenosti a odkrývají se nedostatky. Komplexnost péče o vážně nemocné se tak rozšiřuje a umožňuje jim, aby byli ve své nemoci co nejdéle doma se svými blízkými. Přestože domácí hospicová péče naráží na limity převážně v oblasti řešení bolesti a komplikací plynoucích z onemocnění, jsou zkušenosti uživatelů uspokojivé a plní jejich očekávání. Přínos práce spočívá v odkrytí nedostatků domácí hospicové péče a poskytnutí zjištěných informací poskytovatelům této péče i ostatním pracovníkům ve zdravotnictví, čímž se posílí povědomí o této péči jak mezi pracovníky ve zdravotnictví, tak mezi rodinnými příslušníky vážně nemocných občanů.

## **Analysis of home hospice care services considering the needs of users**

In the theoretical part the terms hospice, home hospice care and palliative care are defined. History, principles, objectives and the concept of hospice care in the Czech Republic are mentioned. The phases of psychological responses to a serious illness undergone by a patient and the patients' reaction to impending death are described. The traditional model of dying in the Czech Republic in the home environment, the gradual institutionalization and the taboos surrounding death, and the new inception of humane methods in the care for the dying after the year 1989 are particularized. The current types of hospice care in the Czech Republic and especially home hospice care are described in detail, and also the needs of the dying and those of their loved ones, which is the main topic of my thesis.

The aim of this work is to survey the availability of palliative home care services in the Vysočina region, to compare the range of offered services, to map the users' experience and to identify the risk factors in providing this care. In the realized qualitative research the availability of these services was surveyed through the content analysis of data by the technique of official documents and virtual data analysis. In order to map the users' experience, managers of two agencies providing home hospice care in the town of Třebíč were addressed, as well as the users or their families to whom these agencies provide their services. The interview method, the technique of a semi-structured interview was used.

There are eight providers of home hospice care in the Vysočina region. The Vysočina region supports not only home hospice care, but also supported the establishment of residential hospice services in the Long-Term Care Hospitals in three towns in the Vysočina region and the Palliative Care Department in the Jihlava hospital. These facilities have partially substituted a non-existent hospice in the Vysočina region. Hospice care in the Vysočina region is relatively new. It is necessary to get some experience and discover possible shortcomings. The complexity of the care for the seriously ill can be extended, which may enable the seriously ill patients to stay at home with their relatives as long as possible. Although home hospice care has its limits in terms of pain alleviation and complications resulting from a disease, the users'

experience is satisfactory and meets their expectations. The contribution of the thesis lies in uncovering deficiencies in home hospice care and the provision of identified information to the care providers and other health care workers, thus enhancing the awareness of this care among health professionals and family members of seriously ill patients.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Analýza služeb domácí hospicové péče s ohledem na potřeby uživatelů vypracovala samostatně a použila jen pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb., zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokých kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 17.8.2011

podpis studenta

### **Poděkování**

Ráda bych na tomto místě poděkovala Mgr. Haně Francové, PhD., za spolupráci, trpělivost a cenné rady při psaní mé diplomové práce. Děkuji také MUDr. Ahmadiemu za jeho vstřícnost a odborné konzultace na dané téma.

# OBSAH

ÚVOD 10

1. SOUČASNÝ STAV 12

1.1 Definice hospicové péče 12

1.2 Základní principy paliativní péče 14

1.2.1 Obecná paliativní péče.....15

1.2.2 Specializovaná paliativní péče .....15

1.2.3 Paliativní péče jako právo občana .....16

1.3 Fáze nevyléčitelného onemocnění 17

1.4 Paliativní péče a utrpení 18

1.5 Fáze psychické odezvy na závažné onemocnění 19

1.6 Umírání 21

1.6.1 Umírání doma.....22

1.7 Hospic 23

1.7.1 Historie hospicové péče v České republice.....24

1.7.2 Historie domácí hospicové péče v České republice .....25

1.8 Typy hospicové péče v České republice 27

1.8.1 Domácí hospicová péče laická .....27

1.8.2 Domácí hospicová péče odborná.....28

1.8.3 Ambulantní hospicová péče .....29

1.8.4 Semiambulantní hospicová péče .....29

1.8.5 Lůžková hospicová péče.....30

1.9 Koncept kvalitní péče o terminálně nemocné v ČR 31

1.10	Domácí hospicová péče	32
1.10.1	Cíle domácí péče .....	33
1.10.2	Vymezení činnosti domácí hospicové péče .....	34
1.10.3	Specifika péče o pokročile nemocné v domácím prostředí.....	34
1.10.4	Obecné předpoklady pro paliativní péči v domácím prostředí .....	35
1.11	Potřeby umírajících a jejich blízkých	36
1.11.1	Kvalita života .....	37
1.11.2	Psychosociální aspekty při poskytování domácí hospicové péče.....	38
1.11.3	Spirituální služba v domácím prostředí .....	40
1.11.4	Zásady doprovázení umírajícího .....	41
2.	CÍL PRÁCE	43
2.1	Cíl práce	43
2.2	Dílčí cíle	43
2.3	Výzkumné otázky	43
3.	METODIKA	44
3.1	Definice výzkumu	44
3.2	Použité metody a techniky výzkumu	44
3.3	Charakteristika výzkumného souboru	45
3.4	Vlastní realizace výzkumu	46
4.	VÝSLEDKY	47
4.1	Analýza poskytovatelů domácí hospicové péče v kraji Vysočina	47
4.2	Výsledky rozhovorů s poskytovateli domácí hospicové péče	57
4.2.1	Četnost klientely a výchozí požadavek na domácí hospicovou péči.....	57
4.2.2	Složení týmu a nároky na organizaci práce .....	58



4.2.3	Edukace rodiny.....	61
4.2.4	Limity péče.....	63
4.2.5	Řešení bolesti a spolupráce s praktickými lékaři .....	65
4.2.6	Sumarizace výsledků získaných z rozhovorů s poskytovateli domácí hospicové péče .....	68
4.3	Výsledky rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče	70
4.3.1	Rozsah a komplexnost péče .....	70
4.3.2	Očekávání a naplnění představ o hospicové péči.....	83
4.3.3	Doplňkové informace .....	90
5.	DISKUZE	94
5.1.	Diskuze k datům vztahujících se k porovnání činností a služeb poskytovatelů domácí hospicové péče	94
5.2.	Diskuze k datům vycházejícím z rozhovorů s poskytovateli DHP	96
5.3.	Diskuze k výsledkům rozhovorů s uživateli DHP	102
6.	ZÁVĚR	111
7.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	114
8.	KLÍČOVÁ SLOVA	121
9.	PŘÍLOHY	122

## ÚVOD

Kvalitní péče o terminálně nemocné a umírající je jedním z důležitých příspěvků ke kvalitě života. Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo subjektivní hodnocení a prožívání konce života. Právě poslední dny a týdny života určují, zda bude konec života umírajícími a jejich blízkými prožit jako lidsky důstojný a smysluplný. Způsob a úroveň péče o terminálně nemocné je zásadním způsobem ovlivňován vztahem společnosti k otázkám umírání a smrti a také tím, jak je tato péče na úrovni zdravotní politiky státu deklarována a na úrovni fungování zdravotnického systému organizována.

Zdraví a nemoc jsou jednoduchá slova, ale přitom v sobě nosí všechno štěstí a bolest lidského bytí. V minulosti léčba vážně nemocných podléhala adekvátním znalostem té doby. Pacient byl brán jako cíl léčby fyzických a orgánových nemocí a nikoho nezajímaly další aspekty, které sebou vážná nemoc přináší. Autorka této práce se sama ve své praxi opakovaně setkávala s tím, jak pacienti, mladí i staří, umírají sami bez svých blízkých, pouze se zdravotnickým personálem, který se zajímá jen o to, zdali je pacient zbaven fyzických potíží. Fakt, že nemocný umírá v cizím prostředí a sám bez svých blízkých vnímá autorka jako největší tragédii v lidském životě a největší skvrnu na kompletnosti zdravotně sociální péče. Odborná veřejnost však naštěstí začala vnímat tento fakt jako problém, a proto vznikl specializovaný obor paliativní medicína a speciální přístup hospicová péče. Tento obor a přístup v sobě obsahují všechny aspekty lidské existence osoby, která je postižena vážnou a smrtelnou chorobou. Zabývají se tělesným a duševním trápením nemocného člověka a jejich interakcemi a způsobem, jak pacienta dostat ze začarovaného kruhu na své konečné cestě s maximálním fyzickým a duševním komfortem. Ke splnění cíle paliativní medicíny bylo nutné, aby vznikala specializovaná zařízení se školeným personálem a odborníky, která jsou schopna tyto cíle naplnit. Snaha splnit tyto cíle v LDN zařízeních zvýšila kvalitu péče o nemocné, ale zdaleka nedosáhla požadovaného cíle. Tato péče je náročná na počet personálu, jeho skladbu a přítomnost odborníků v paliativní medicíně. Na základě toho vznikaly kamenné hospice, které poskytují kvalitní a komplexní péči o vážně nemocné a snaží se

co nejkvalitněji doprovázet pacienta na jeho poslední cestě, pokud možno za přítomnosti těch nejbližších. Vzhledem k finanční náročnosti této péče je počet těchto zařízení omezen a neodpovídá počtu pacientů, kteří tuto péči potřebují. Proto se začal hledat způsob, jak pacientům tuto péči zajistit doma. Na základě toho vznikla myšlenka mobilní či ambulantní hospicové péče. Tato péče postupem času získává na důležitosti. Získávají se zkušenosti, odkrývají se nedostatky, a tak se komplexnost péče zvětšuje a více se tím umožňuje vážně nemocným lidem, aby byli ve své nemoci co nejdéle doma a dožili svůj život v domácím prostředí mezi svými nejbližšími. Autorka je přesvědčena o tom, že ponechat pacienta, který trpí smrtelnou chorobou, doma na paliativní péči a přitom mu poskytnout komplexní služby tak, aby byly uspokojeny jeho tělesné i duševní potřeby, je obrovským lidským i ekonomickým přínosem. Nemocný může zůstat doma ve svém prostředí, nemá obavy z reakce cizích lidí, není na nich závislý, je zachována jeho důstojnost a přitom ví, že je to pouze v jeho zájmu, což přináší časovou i ekonomickou úsporu pro celý zdravotnický systém. Zkvalitnění péče o umírající v naší zemi velmi úzce souvisí s rozvojem domácí hospicové péče. To je také důvod, proč si autorka zvolila toto téma diplomové práce. Výsledná data by měla přispět ke zkvalitnění DHP na Vysočině a k rozšíření povědomí zdravotnických pracovníků v regionu o této péči. Autorka svojí prací zmapovala služby DHP v Kraji Vysočina, porovnála rozsah nabízených služeb, zjistila, jaké jsou rizikové faktory při poskytování této péče a zmapovala zkušenosti uživatelů s DHP.

Potřebná data autorka získala metodou dotazování a obsahové analýzy dat. Ke sběru dat použila techniku polostandardizovaného rozhovoru a analýzu úředních dokumentů a virtuálních dat.

# 1. SOUČASNÝ STAV

## 1.1 Definice hospicové péče

Hospicová péče je taková péče, která nabízí těžce nemocným, kteří jsou většinou v terminálním stavu, a jejich blízkým účinnou pomoc, když už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující. Hospicová péče je určena většinou pro pacienty s onkologickým onemocněním, přijímáni jsou ale i pacienti s jinými druhy nevléčitelných nemocí, většinou v terminálním stadiu onemocnění **(36,42)**.

Hospicová péče se poskytuje jak v lůžkových hospicových zařízeních, tak i doma ve spolupráci s rodinou nemocného**(42)**. Kübler-Rosová **(28)** píše, že hospicová péče je vlastně staromódní zvyk, důstojná reakce na nevyhnutelný konec života. Pomáhá umírajícímu i jeho rodině, která se musí vyrovnat se ztrátou. Nemocný, který může zemřít v důvěrně známém okolí, se nemusí tak přizpůsobovat, neboť rodina jej zná. Někdy se uklidňující lék může nahradit sklenkou vína, vůně doma připravené polévky nemocného povzbudí, aby si vzal pár lžic. Uvádí, že nemá nic proti infuzím, a ví, že zachraňují život a že se jim nelze vyhnout, ale zároveň píše, že stejně tak dobře může uklidnit trpělivost, důvěrná ruka a obvyklá jídla. Péče však vyžaduje mnoho personálu a individuální péči **(28)**.

Péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu, se nazývá paliativní **(54)**. Paliativní péče není totéž co hospicová, uvádí takto Huneš **(20)** a říká, že paliativní péče je komplementární a poskytována nemocným v nemocnici, doma nebo lůžkových hospicích. Hospicovou péči nazývá specifickým druhem péče využívající paliativní péči **(20)**. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života nemocného a jeho rodiny **(54, 62)**. Jak píše Matoušek **(34)**, je základem péče o umírajícího, kterou si vlastně vynutil pacient, který se mocné, přetechizované a odlidštěné medicíny, nerespektující jeho potřeby a omezující ho ve svobodě a

autonomii, začal bát. Z výzkumné zprávy projektu na podporu paliativní péče **(52)** vyplývá, že v České republice ročně umírá kolem 105 000 lidí, z nichž přibližně 70 % z tohoto počtu umírá na onemocnění vyžadující paliativní péči. Lze tedy předpokládat, že v posledním roce života potřebuje paliativní péči v České republice kolem 70 000 nemocných. Moderní paliativní péče se snaží reagovat na umírání tím, že nabízí účinnou pomoc. Jejím mottem je idea důstojného a kvalitního života až do konce **(59)**.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů ve svém projektu na podporu rozvoje paliativní péče v České republice píše o moderní paliativní medicíně, která:

- Neodvrací se od nevyлéčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života.
- Dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní projevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění.
- Je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty.
- Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.
- Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocného.
- Nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili ve společnosti svých blízkých a v důstojném a vlídném prostředí.
- Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.
- Vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením **(25)**. Onemocnění a stavy, které v pokročilých stadiích vyžadují paliativní péči, jsou uvedeny v příloze č. 1.

## 1.2 Základní principy paliativní péče

- Paliativní péče usiluje o prodloužení a zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný.
- Respektuje a chrání důstojnost nevléčitelně nemocných.
- Vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority.
- Snaží se vytvořit podmínky, aby pacient mohl poslední období svého života prožít ve společnosti svých blízkých, v důstojném a vlídném prostředí.
- Chápe umírání jako součást života, kterou každý člověk prožívá jedinečně.
- Nabízí všestrannou účinnou podporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka **(54)**.

Paliativní péče znamená určitou filozofii péče, která klade důraz na bio-psycho-sociální-spirituální jedinečnost každého člověka a nerozlučnou propojenost somatických a psychosociálních aspektů zdraví, nemoci a umírání. Znamená také konkrétní organizaci péče, která by umožnila saturaci potřeb nemocného ve všech těchto oblastech. Moderní paliativní péče si klade za cíl udržet dobrou kvalitu života, což znamená více než to, že pacient nemá nesnesitelné bolesti, nezvrací a má pravidelnou stolici. Kromě těchto tělesných obtíží je kvalita života určena také mírou saturace potřeb v oblasti psychické, sociální a duchovní. Paliativní péče je svým charakterem interdisciplinární **(62, 54)**:

- Využívá expertní znalosti lékařů-specialistů různých oborů“ onkologů, geriatrů, anesteziologů, internistů, chirurgů, neurologů, kardiologů aj.
- Předpokládá úzkou týmovou spolupráci lékařů, ošetřovatelů-sester.
- Předpokládá spolupráci zdravotníků a psychologů, sociálních pracovníků a poradců, duchovních.
- Předpokládá zapojení rodiny a přátel nemocného.

- Využívá dobrovolnické služby **(54)**.

Matoušek **(34)** cituje slova, které pronesl dr. Hutchinson ve Spojených státech v 19.století: „ Lékař může uzdravit někdy, ulevit často, potěšit vždycky.“ Možnosti současné paliativní medicíny nejsou neomezené, nyní však jsou nesrovnatelně větší než před několika málo lety. U některých nemocí sice zůstává prognóza nepříznivá, i smrtelná, je však možné významně ovlivnit kvalitu života těchto nemocných. Většinu tělesných symptomů je dnes možné zcela odstranit, nebo alespoň zvládnout do té míry, že jsou snesitelné. K hlavním zásadám paliativní medicíny patří vyloučení nebo alespoň maximálně možné omezení všech invazivních metod, vyšetřovacích i léčebných. Důsledně nedirektivní přístup, respektující vůli pacienta a ponechávající nemocnému potřebný pocit, že má věci pod kontrolou, rovněž významně přispívá ke kvalitě jeho života. Jak Matoušek **(34)** dále píše, umírající pacient nikdy nesimuluje. Není těžké věřit nemocnému, že ho něco bolí, když to říká. Vědomí, že si může sám léčbu bolesti do značné míry řídit, často navrácí nemocnému ztracený pocit bezpečí.

### **1.2.1 Obecná paliativní péče**

Je dobrá klinická péče o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Měli by ji být schopni poskytovat lékaři všech odborností v rámci své rutinní klinické práce. Řada aspektů obecné paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci stávajících zdravotnických struktur, aniž by tato činnost nesla nálepku paliativní **(54, 52)**.

### **1.2.2 Specializovaná paliativní péče**

Poskytuje se pacientům a jejich rodinám, týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu. Je indikovaná tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

Přechod mezi obecnou a specializovanou péčí by měl být plynulý **(54)**.

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy:

- Zařízení domácí paliativní péče ( tzv. „ domácí hospic “ či „ mobilní hospic “).
- Hospic, samostatně stojící lůžkové zařízení.
- Oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízení ( nemocnice, léčebny).
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení ( nemocnice, léčebny).
- Specializovaná ambulance paliativní péče. Ambulantní péče pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízení domácí péče.
- Denní stacionář paliativní péče ( denní hospicový stacionář ). Stacionář formou denních návštěv pacienta pomáhá řešit zdravotní problémy pacienta a současně nabízí komplexní edukační, relaxační a rehabilitační aktivity podle potřeb a možností pacienta.
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny **(25)**.

### **1.2.3 Paliativní péče jako právo občana**

V zemích Evropské unie i v dalších rozvinutých státech je stále jednoznačněji formulováno přesvědčení, že kvalitní paliativní péče je poskytnuta každému, kdo ji potřebuje, a to bez zbytečné prodlevy a v prostředí, které si pacient zvolí. Je konkrétním výrazem respektu k právům a důstojnosti nevyléčitelně nemocných. Paliativní péče je považována za podstatnou a nedílnou součást zdravotnických služeb **(52)**. Organizace paliativní péče by měla být založena na hodnotách prosazovaných Radou Evropy, jako jsou: lidská práva a práva pacientů, lidská důstojnost, sociální soudržnost, demokracie, spravedlnost, solidarita, rovnost pohlaví, účast na rozhodování a svobodná volba. Dle doporučení Rady Evropy má paliativní péče tyto hlavní dimenze:



- Mírnění symptomů.
- Psychologická, duchovní a citová podpora.
- Podpora rodině.
- Doprovázení pozůstalých v době zármutku **(59)**.

Z doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418 (1999) plyne ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných, viz příloha č. 2. **(64, 18)**.

### 1.3 Fáze nevléčitelného onemocnění

Termíny pokročilé onemocnění, nevléčitelné onemocnění a terminálně nemocný pacient charakterizují pacienty z hlediska pokročilosti onemocnění a léčebných možností a z hlediska předpokládané prognózy. Při rozhodování o přiměřeném léčebném postupu nebo případném odstoupení od život prodlužujících postupů je třeba diferencovanější pohled na nevléčitelně nemocné z hlediska předpokládané prognózy **(64, 18)**. Z této prognózy plynou cíle léčby, podle kterých lze pacienty zařadit do určité fáze onemocnění:

- *Fáze kompenzovaného onemocnění* je kombinací kauzální a symptomatické léčby. Snaží se udržet projevy onemocnění pod kontrolou a celkový stav pacienta je na dobrém stupni funkční zdatnosti. Tato fáze může trvat několik měsíců až let. Pacienti mohou být ohroženi dalšími doprovodnými onemocněními. Vzhledem k předpokládané délce přežití je vhodné pokračovat v zavedené prevenci a léčbě ostatních chronických onemocnění. V případě potřeby je indikována plná intenzivní a resuscitační léčba **(53, 54)**.
- *Fáze zlomu*. Onemocnění v této fázi přestává reagovat na kauzální léčbu, dochází k postupnému selhávání jedné nebo více orgánových soustav, zhoršuje se pacientův celkový stav a funkční zdatnost. Odhadnout prognózu délky přežití je v této fázi obtížné. Obvykle se pohybuje v řádu týdnů až měsíců, někdy dochází k rychlému nevratnému zhoršení a pacient umírá během několika dní. Je třeba přehodnotit indikaci

zavedené dlouhodobé léčby. Indikace intenzivní a resuscitační léčby je zcela individuální (53, 54).

- *Terminální fáze* je fází, kdy dochází k postupnému nezvratnému zhoršování celkového stavu v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více funkčních systémů. Za terminální fázi považujeme obvykle poslední týdny a dny onemocnění. Cílem léčby v této fázi je minimalizovat diskomfort, který pacientovi onemocnění působí, a umožnit nemocnému klidnou a důstojnou smrt. Cílem není za každou cenu smrt oddálit. Z této perspektivy je třeba přistupovat k diagnostice a léčbě. Intenzivní a resuscitační péče obvykle nejsou indikovány. V optimálním případě máme již předem nebo aktuálně vyjádřený a dokumentovaný názor pacienta na jejich užití. Lékaři a pečující tým musí jednat v pacientově nejlepším zájmu. Důležitá je také otevřená komunikace s pacientovou rodinou. V případě prognostické nejistoty je vždy indikovaná plná léčba (54, 53).

#### 1.4 Paliativní péče a utrpení

Utrpení je definováno jako bolest či tíseň související s událostmi, které ohrožují neporušenost nebo celistvost jedince. Cílem paliativní léčby je provádět integrovanou komplexní péči, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného. Utrpení musí být odlišováno od bolesti a ostatních symptomů, se kterými bývá často spojováno z několika důvodů:

- Utrpení je zkušenost nebo zážitek jedince celého, nejenom jeho ducha.
- Utrpení může být výsledkem přerušení, ovlivnění či zásahu různých aspektů jedince- fyzických, psychických, sociálních, kulturních či duchovních.
- V utrpení jsou obrovské individuální variace ve vnímání utrpení, zvláště v případě bolesti.
- Bolest může způsobovat jen malé nebo žádné utrpení či tíseň při akutních onemocněních, kdy má krátké trvání a je pro nemocného lehčeji pochopitelná (62).

Příčiny utrpení můžeme rozdělit na fyzické, psychické, sociální, kulturní a duchovní (62). Jak píše Matoušek (34), symptomy a utrpení nejsou totéž, nejsou synonyma. Paliativní medicína je přístup, na němž stojí celé hospicové hnutí, avšak není všemocná. V ideálním případě zbaví nemocného nepříjemných symptomů, může odstranit například bolest. V hospicové péči však zůstane pacientovi s infaustní prognózou utrpení nezměnitelné neodvratné, které je třeba přijmout. Mnoha nemocným zde velmi pomáhá víra a důvěra v Boha. Každý ji však nemá. Mnoha nemocným pomáhá i soucit a pochopení nejbližšího okolí. Ne každý má však blízko sebe takové okolí. Na otázku, jak tedy zmírnit utrpení takového pacienta, odpovídá Matoušek příkladem logoterapie, jejímž zakladatelem je V. E. Frankl, a také dvou technik E. Lukasové, kterými je možné pomoci nemocnému přijmout nezměnitelné a nakonec umírat klidně a důstojně nejen bez fyzické bolesti, ale ve fázi smíření, akceptace:

- Logoterapeutická technika dereflexe mobilizuje „ vzdorovou sílu ducha “ posunem od Já k Ty. Tato technika pomáhá nemocnému zapomenout na sebe tím, že se zaměří na nějaký cíl, věnuje se nějakému úkolu nebo se v lásce oddá nějaké osobě a na vlastní štěstí myslí co nejméně a štěstí se pak dostaví samo.

- Logoterapeutická technika modulace postoje se snaží pomoci nemocnému pozitivně ovlivnit jeho postoj k nezměnitelné situaci. Nemůžeme změnit „ špatnou zprávu “ za „ dobrou zprávu “, nemůžeme nemocného ani jeho nejbližší před realitou uchránit, můžeme je však účinně podpírat. To ovšem znamená, že v určitých situacích se nebudeme zbaběle schovávat za přístroje, nebudeme nemocnému lhát a před jeho otázkami utíkat (34).

### **1.5 Fáze psychické odezvy na závažné onemocnění**

Kromě zdravotního stavu, který často zcela určuje poslední dny života, musíme při doprovázení brát v potaz také věk nemocného a celkovou životní situaci. Zejména musíme vzít v úvahu intelekt a zkušenosti umírajícího. Zvláště mladí dospělí a lidé středního věku se cítí být zaskočení, že smrt přichází příliš brzy. Tito lidé se trápí starostmi o nezaopatřené děti, o nedokončenou a přitom důležitou práci. U starých lidí

je konec života něčím přirozeným. Strach ze smrti nebývá tak velký, spíše se obávají strastiplného umírání. Smrti se tolik neobávají za předpokladu, že uzavírají život s pocitem naplněnosti při jinak dobré zasazenosti do meziosobních vztahů, zvláště pokud jde o jejich vnoučata. Vymětal (64) píše, že obecně platí, že snadněji přijímají smrt, někdy ji dokonce vítají, lidé, kteří delší dobu fyzicky trpěli. Klidnému umírání a akceptaci smrti z psychologického hlediska naopak brání pocit osamělosti a opuštěnosti, a také boj pacienta o život, kdy na smrt není připraven, neakceptuje ji a se svými blízkými se nerozloučil. To bývá problém u lidí, kteří umírají v nevědomosti, nejsou informováni o možnosti smrti a blížícím se konci, ačkoliv jej zpravidla tuší a snaží se jej popírat. Jak píše Vymětal (64), odchod pacienta také znesnadňují lékaři, kteří se snaží za každou cenu, bez ohledu na nemocného, život prodloužit. V literatuře o thanatologii se setkáváme s různou periodizací vlastního procesu umírání. Nejznámější je periodizace umírání, kterou vypracovala v šedesátých letech americká lékařka E.K.Ross (64). Jankovský (24) píše, že se Kübler-Rossové, autorce knihy O smrti a umírání, podařilo přehledně a přesvědčivě charakterizovat jednotlivé fáze, jimiž zpravidla prochází vážně nemocný člověk. Vymezila jednotlivé etapy a zobecnila tak pocity nemocného a psychickou odezvu na závažné onemocnění. Nemocného nevnímá izolovaně, ale v jeho sociálních vztazích.

- 1. stadium - iniciální šok. K. Rossová (28) píše, že pacient takto reaguje na příchod nemoci. Je spojen s obavou a strachem z bolesti, respektive ze smrti. Dostavuje se tíseň.

- 2. stadium – popření faktu. Navazuje na šok. Nemocný se stahuje do izolace a soudí, že se jedná patrně o omyl a že se vše nakonec nějak vysvětlí.

- 3. stadium – období hněvu a agrese. Směřují proti bezprostřednímu okolí pacienta, jímž jsou nejbližší příbuzní nebo ošetřující personál. Typické je sekýrování a výčitky i verbální agrese vůči personálu, který je empatický a úslužný.

- 4. stadium – fáze smlouvání. Je přirozenou reakcí na tušení, že: „jde do tuhého.“ Pacient začíná upravovat svůj žebříček hodnot. Do popředí se dostává touha po uzdravení. Je schopen mnoha obětí.

- 5. stadium – fáze deprese. Navazuje na stadium smlouvání. Je přirozenou reakcí na zátěž. Deprese může být vystřídána elevací nálady na základě maličností, které naplní pacienta novou nadějí a na druhé straně se objevuje úzkost ze ztráty, z neznáma. To vše nemocného velmi vyčerpává.

- 6. stadium – akceptace pravdy. Je závěrečnou fází. Přijetí pravdy může mít podobu smíření a nastolení klidu nebo má naopak podobu rezignace, zoufalství. Jankovský píše, že v této fázi může být nemocnému velkou pomocí zakotvení ve víře, jež umožňuje nahlížet na celou problematiku pod úhlem vlastního smyslu utrpení **(24, 28)**.

Haškovcová **(17)** doplňuje fáze K. Rossové ještě o fázi nulitní. Jedná se o fázi, kdy si člověk na základě různých signálů začíná uvědomovat, že něco není v pořádku. Váhá, zda má navštívit lékaře. V důsledku nesprávného rozhodnutí může dojít k zanedbání možnosti včasné diagnostiky a terapie **(18, 24)**.

## 1.6 Umírání

Umírání je především proces, kdy nevyléčitelně nemocný člověk v relativně dlouhém čase žije pod znamením hrozící a nakonec realizující se smrti **(28)**. Ničeho se člověk nebojí tolik jako smrti. Znamená to, že přestane existovat se všemi důsledky. Stejně tak se bojí umírání. Pojem umírání je synonymem terminálního stavu, při němž dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých vitálních funkcí, tkání a orgánů, jehož důsledkem je smrt **(18)**. S přibývajícimi lety a ubývajícimi se silami se myšlenky na smrt blízkých a postupně i na smrt vlastní stávají výzvou pro svědomí člověka, které jej nutí hlouběji se zamyslet nad smyslem lidského života a nad faktem, který je spojen se smrtelností každé lidské bytosti. Protože kvalita života úzce souvisí se smyslem života a je v dnešním uspěchaném světě často prázdná veličina, smrt člověka oslovuje a lidé pomalu začínají rozumět tomu, že kdo nás učí umírat, učí nás žít **(36)**,

**28).** Proces umírání je rozdělen do tří částí. Období před umíráním - *pre finem*, umírání – *in finem* a období po smrti – *post finem* **(36)**.

- *Období pre finem* - začíná tehdy, když pacient přijme povědomí o tom, že jeho nemoc je vážná a perspektivně neslučitelná se životem. Umírání v tomto smyslu je proces, jehož začátkem je diagnóza vážné, dlouhodobě prognosticky neblahé nemoci. Po celé toto období je třeba usilovat o dosažení remise a zmírnění obtíží. Nemocný musí vědět, že mu bude kromě lékařské pomoci poskytnuta též pomoc psychologická a lidská. V této fázi jsou častější stavy úzkosti z ohrožení a strach ze smrti intenzivnější než v období *in finem* **(18)**. Tato fáze může být dlouhá a časově obsáhnout několik měsíců i let **(62)**.

- *Období in finem* - reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu **(62)**. Je totožné s lékařským pojetím terminálního stavu. Zde se otevírá problém ritualizace smrti zejména v podmínkách hospitalizace a problematika euthanasie. Problematika ritualizace je v moderních institucionalizovaných podmínkách naléhavá. Rodíme se v nemocnicích a je téměř jisté, že v nich také zemřeme. Ve vyspělých zemích umírá v nemocnicích téměř 80 % lidí. Smrti tak byl odepřen charakter sociálního aktu. Společnost odsunuje umírajícího do instituce a tam je opět profesionálně odsunut. Společně se podléhá iluzi, že o umírající by se měl starat kolektiv k tomu vyškolených odborníků. Aktuální je proto zabývat se problémem konečnosti v širších souvislostech a respektovat, že umírání by mělo opět získat charakter sociálního aktu **(18)**.

- *Období post finem* - je období, které začíná smrtí člověka a nese sebou péči o tělesnou schránku umírajícího a psychické strádání pozůstalých **(36)**. Samostatným problémem je komercializace smrti a současný způsob pohřebnických úkonů **(62)**.

### **1.6.1 Umírání doma**

V minulosti měl vlastní domov jako místo úmrtí rozhodující úlohu. Ošetřování těžce nemocných a umírajících bylo svěřeno nejbližším příbuzným. I když bylo umírání člověka odsunuto do nemocnic, přesto stále asi polovina obyvatel i nadále umírá doma. Rodinným příslušníkům i osobám, které zabezpečují ošetřování a péči, připadá úloha

zdravotníků i sociální péče **(6)**. V domácím prostředí jsou podmínky pro ošetřování ztíženy. Znamená to, že příbuzní se musí věnovat nemocnému dvacet čtyři hodin denně. Je to velký a těžký úkol. Situaci ztěžuje také to, že lékař není ihned po ruce a to znamená, že při náhlých změnách stavu zůstávají pečovatelé téměř bez pomoci. Umírajícímu však přináší pobyt doma výhody. Je v prostředí, na které je zvyklý, oblíbené věci má kolem sebe, má užší kontakt s příbuznými a přáteli. Užší kontakt se sousedy a známými je na konci života stejně důležitý jako během života. Navíc je těžce nemocný ušetřený ruchu chodu na oddělení nemocnice. V posledních letech přece jen poklesl ve světě počet umírajících v nemocnicích. Pokud si to pacient přeje a rodina vysloví přání o umírajícího pečovat, mělo by jí to být umožněno **(6)**. Pokud je pak hospitalizace žádoucí, je třeba tuto situaci nemocnému vysvětlit a domluvit se s ním. Osobnost nemocného by měla být respektována. V každém případě by se měl účastnit rozhodování. Stejně tak, jako by nemocnému měla být vysvětlena jeho prognóza, musíme informovat také rodinu o předpokládaném průběhu choroby. Je vhodné jim vysvětlit, jak je třeba zacházet s umírajícím. V porovnání se zdravotníky jsou laici, kteří nejsou připraveni na rozmanité změny a chování umírajících. Domácí ošetřování velmi těžce nemocných bývá odlišné ve městě a na vesnici. Sousedská pomoc je poskytnuta dříve v menších lokalitách než ve městě. Anonymita sídlišť vede k tomu, že nutnost pomoci nebo úmrtí si všimne jen málokdo. Ve městě zase mentalita jejich obyvatelů častěji umožňuje, aby mohli hovořit o onemocněních nebo častěji navštívit lékaře **(6,7)**.

## **1.7 Hospic**

Anglický výraz hospic znamená útulek, útočiště. Termín byl původně používán ve středověku pro tzv. domy odpočinku. Vyhledávali je zejména poutníci směřující do Palestiny. Pobyli v nich zpravidla několik dní, aby nabrali čerstvé síly na další úsek obtížné a daleké cesty. Hospice později přirozeně zanikly **(17)**. V dnešní době jsou hospice zařízení, které se zabývají komplexní péčí o smrtelně nemocné pacienty s nevléčitelným onemocněním, většinou onkologického charakteru. Hospice jsou nestátní lůžková zdravotnická zařízení s hospitalizací pacienta, nebo domácí, někdy označované jako mobilní, kdy ošetřovatelský tým dochází k nemocnému do jeho

domácího prostředí, aby pomohl rodině s péčí o jejich blízkého. Není-li možné, aby příbuzní o nemocného celodenně pečovali, potom je pro pacienta vhodný lůžkový hospic (42). Jde o samostatně stojící lůžkové zařízení, poskytující specializovanou paliativní péči především v terminálním a preterminální fázi nevléčitelného onemocnění. Obvyklá délka pobytu je 3 – 4 týdny. Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je také dosahováno snahou o osobitou domácí atmosféru, maximálním soukromím pacientů, volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice (52). V České republice bylo počátkem roku 2009 celkem 13 lůžkových hospiců a několik domácích (mobilních) hospiců. Huneš (21) uvádí, že nyní asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče sdružuje v České republice 14 lůžkových hospiců s celkovým počtem 400 lůžek a několik mobilních hospiců. Hospice jsou rozprostřeny téměř po celém Česku, kromě krajů Libereckého, Karlovarského a Vysočiny (21).

### 1.7.1 Historie hospicové péče v České republice

Již ve středověku vznikaly tak zvané hospitály. Jejich filosofie vycházela z dob starokřesťanských a sloužily řadě účelů: péči o chudé, nemocné, zestárlé, osamocené umírající, sirotky, pocestné a další potřebné. Původně hospitály zřizovali biskupové, kláštery a faráři. Později se začala budovat i města. Byly to skromné budovy, které umírající dobrodinec odkázal pro dožití osamocených lidí. Se zavedením domovského práva v Čechách za vlády Františka Josefa I. se rozvíjí zařízení na úrovni obce, které slouží všem potřebným. Systém obecních pastoušek, chudobinců a chorobinců byl otevřen všem osamělým, umírajícím, kteří v těchto zařízeních mohli nejen složit hlavu, ale bylo postaráno i o odbornou péči, která byla zajišťována různými dobročinnými obecními spolky a charitativními organizacemi. Již v této době je možné najít první známky lůžkové hospicové péče, jak ji vnímáme dnes. Tento systém byl funkční do roku 1952, kdy došlo vládou ke zrušení uplatňování domovského práva v obcích (36). Novodobá historie hospiců v České republice je poměrně krátká a datuje se od roku 1993, kdy lékařka Marie Svatošová založila občanské sdružení pro podporu domácí



péče a hospicového hnutí s výstižným názvem *Ecce homo*. Do tohoto názvu je vložena podobnost trpících pacientů s trpícím Ježíšem, nad kterým vyřkl Pilát Ponský ono slavné: „Ejhle člověk!“ Umírající je často v tak ubohém stavu, že v něm ostatní zcela neprávem přestávají vidět člověka. *Ecce homo* chce prosazovat práva pacientů a úctu k lidskému životu od jeho početí až do přirozené smrti a chce podporovat rozvoj hospicového hnutí a domácí péče v celé České republice. Z této aktivity vzešlo vybudování a otevření prvního Hospice Anežky České v Červeném Kostelci (17). Tento hospic má kapacitu 25 lůžek. V městě Plzni je počátkem roku 1998 zahájen provoz hospice sv. Lazara v Plzni se 24 lůžky. V Brně jsou realizovány dva projekty. Jeden z nich vznikl z iniciativy konventu sester Alžbětinek a Masarykova onkologického ústavu a poskytuje péči od roku 1998, druhý je aktivitou české katolické charity (36). V roce 1994 byla v Praze založena Asociace hospicového hnutí, která podporuje aktivity související s hospicovým hnutím v celé České republice, především v oblasti vzdělávání a výměně zkušeností (56).

### 1.7.2 Historie domácí hospicové péče v České republice

Historicky vzato pečovala o nemocné a umírající rodina. Tradiční model umírání se na území dnešní České republiky odehrával v domácím prostředí za účasti všech rodinných příslušníků a blízkých, kteří pomáhali spolu s teologem ulehčit poslední hodinku umírajícímu. Umírání mělo charakter sociálního aktu, a tak každý člen rodiny věděl, že nezemře opuštěn. Součástí rituálu umírání byla poslední vůle, zpověď – smíření se s osudem a poslední pomazání. Z generace na generaci tak přecházela zkušenost i znalost, jak pečovat o umírajícího i jak se chovat v této náročné životní situaci. Poskytovaná péče byla převážně laická (56). V průběhu 19. století a počátkem 20. století patřilo k běžné povinnosti rodinných lékařů i tišení bolesti umírajících, a tak se jedna z forem hospicové péče stává realitou i na území České republiky. V padesátých letech 20. století, se zánikem rodinných lékařů a rozvojem kolektivních „moderních forem péče o umírající“, se u nás umírání a smrt přesouvá do institucionálních podmínek – nemocnic či jiných zařízení, kde umírá více než 87 % lidí. Zbývající počet umírajících jen díky úctě rodinných příslušníků k tradicím umírá doma.

Rok 1989 s sebou přináší důraz na akceptaci lidských práv a tím dává společnosti šanci na rozvíjení nových humánních postupů v péči o umírající. V roce 1991 je při Ministerstvu zdravotnictví založena pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí hospicové péče. Byla zpracována základní koncepce této péče. Tyto teze jsou včleněny do metodických pokynů upravujících náplně činnosti zdravotnických pracovníků, kteří poskytují domácí hospicovou péči. V roce 1991 Ministerstvo práce a sociálních věcí upravuje vyhláškou č.182/91Sb., poskytování sociální péče a pomoci umírajícím agenturami domácí péče a charitativními organizacemi. V roce 1991 vznikají s podporou Ministerstva zdravotnictví experimentální agentury domácí péče, které jsou v roce 1992 rozšířeny o první nestátní agentury domácí péče vznikající na základě zákona ČNR č.160/92 Sb., o poskytování péče v nestátních zdravotnických zařízeních **(12)**. Od roku 1993 je domácí zdravotní péče hrazena ze zdravotního pojištění. Již v tomto roce poskytují agentury domácí péče v rámci své činnosti i domácí hospicovou péči umírajícím a jejich blízkým. Počátkem roku 1994 je vydána Asociací domácí péče České republiky metodika „ Domácí hospicové péče “ a jsou pořádány odborné semináře. V roce 1995 byla věnována ve spolupráci s III. Lékařskou fakultou Univerzity Karlovy agenturám domácí péče publikace Kübler-Ross „ Hovory s umírajícími “, jejíž doprovodný text je adaptován na podmínky České republiky. Ministerstvem zdravotnictví v roce 1997 je publikována koncepce systému zdravotní péče a zde se v kapitole Následná péče hovoří o „ principu první volby “ ve vztahu k domácí hospicové péči při indikaci péče umírajícím **(12)**.

Alternativní formy péče určené umírajícím by měly být aplikovány až v případě, kdy z důvodů stavu pacienta či stavu jeho vlastního sociálního prostředí nelze poskytovat domácí hospicovou péči. Domácí hospicová péče v České republice je jednou z nedílných součástí komplexní domácí péče. Jejím rozvoji je věnována velká pozornost a podpora státní správy i samosprávy. Největší podporu však získala ze strany laické veřejnosti, neboť do domovů umírajících přinesla s sebou nejen péči odbornou, ale i hluboce lidskou **(36)**.

## 1.8 Typy hospicové péče v České republice

Kromě odborných forem lůžkové a domácí - mobilní - hospicové péče, nesmíme zapomínat také na péči rodiny a blízkých o umírajícího, což je přirozenou formou péče o umírající. Jak píše Misconiová (36), tato péče je běžná v moderních lidských společnostech u těch sociálních skupin, které nezasáhla citová vyprahlost, preference zájmů skupiny nad zájmy jednotlivce, nezájem a anonymita. Jde o domácí péči laickou. Jen málo rodin v České republice získá odvahu se postarat o svého rodinného příslušníka až do samého konce života. A přitom přáním všech umírajících je zemřít v prostředí blízkém a známém, v jejich domově.

Pro humanizaci péče určené umírajícím České republice je nutné vytvořit podmínky ve formě dostupných zdrojů srozumitelných informací o smrti a umírání a motivovat finančními příspěvky rodinné příslušníky a blízké umírajících pro poskytování této formy péče alespoň v posledních dnech života umírajícího. Misconiová (36) dále píše, že žádný odborník nemůže nahradit v oblasti vztahů matku, otce, syna, dceru či přítele umírajícího a naše společnost by si měla uvědomit, že je nutné vytvářet podmínky nejen pro lepší život, ale i pro důstojné umírání. Například adekvátní finanční příspěvek od státní správy či samosprávy pro rodinného příslušníka, který na čas opustí své zaměstnání a poskytuje péči umírajícímu členu rodiny, může významně ovlivnit počet rodinných příslušníků a blízkých, kteří se rozhodnou na čas poskytovat laickou hospicovou péči. Ve skutečné kvalitní hospicové péči je nutné vycházet z principu subsidiarity tak, aby intervence přicházející ze strany profesionálních poskytovatelů hospicové péče byly ve většině případů jen doplňkem přirozené domácí hospicové péče laické (36, 54).

### 1.8.1 Domácí hospicová péče laická

Je poskytována umírajícím všech věkových skupin, u kterých nevyžaduje jejich psychosomatický a sociální stav odbornou péči, služby či pomoc. Je určena umírajícím, kteří mají takové sociální podmínky, které dovolují poskytování domácí hospicové péče laické bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Domácí

hospicová péče laická je základním pilířem hospicové péče jako celku. Pomáhá umírajícímu, jeho rodině a blízkým překonávat společně nejtěžší úsek cesty lidským životem v prostředí osobním, důvěrně známém, blízkém a bezpečném (40). Domácí hospicová péče je poskytována tak zvaným pečovatelem, kterým může být například člen rodiny, příbuzný, popřípadě dobrovolník. Její součástí je rodinná péče, péče a pomoc blízkých, sousedská výpomoc, péče dobrovolníků, cílená sociální a materiální pomoc státní správy či samosprávy. Misconiová (36) píše, že domácí hospicová péče je přirozenou formou péče o umírající v mnoha zemích, zejména jižní Evropy, středního i dálného východu, Afriky, Jižní Ameriky, Indie, Indonésie i Austrálie. Důvodem, proč i v současnosti zůstává tato forma péče přirozenou součástí života většiny obyvatel těchto zemí, je:

- Tradice, ústa k rodině a životu.
- Hodnotový posun společenství ve vztahu k prioritám života orientovaným na morální a etické hodnoty.
- Kultura, víra či vyznání společnosti.
- Urbanistické podmínky pro spolužití více generací.
- Vzdělání a zaměstnanost žen.
- Sociální systém státu.
- Paradoxně nedostatek, či neexistence jiné alternativy.

### **1.8.2 Domácí hospicová péče odborná**

Domácí hospicová péče odborná je integrovanou formou zdravotní, sociální a laické péče, která je poskytována umírajícím v jejich vlastním sociálním prostředí. Doplnuje či zvýrazňuje péči laickou. Je určena umírajícím plně či částečně závislým na pomoci druhé osoby a jejich blízkým, kteří mají takové sociální podmínky a zázemí, které dovolují poskytování domácí hospicové péče odborné bez ohrožení nebo snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Tato péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.

Je poskytována multidisciplinárním týmem složeným dle aktuálních potřeb umírajícího a jeho blízkých **(40)**. Tým zahrnuje odborné pracovníky lékaře, sestry, rehabilitační pracovníky, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního a odborně připravené dobrovolníky. Pomáhá umírajícímu, popřípadě jeho blízkým v rámci paliativní péče zmírnit příznaky doprovázející umírání. U osamělých klientů nahrazuje prostřednictvím odborně připravených dobrovolníků rodinné příslušníky a jejich blízké. Domácí hospicová péče odborná je ordinována ošetřujícím lékařem klienta. Rozsah ordinovaných intervencí je obměňován ošetřujícím lékařem klienta dle aktuálního stavu klienta a jeho potřeb. Maximální časový rozsah domácí hospicové péče odborně hrazené ze zdravotního pojištění je limitován v ČR na 6x denně 1 hodinu odborné péče po období, které určuje ošetřující lékař klienta. Ve zvláštních případech je možné ( na žádost agentury domácí péče, ošetřujícího lékaře a rozhodnutí revizního pracovníka zdravotní pojišťovny ) rozšířit tento časový rozsah, který je bezpodmínečně nutný pro zajištění maximální kvality odborné péče v poslední fázi života klienta **(36)**.

### **1.8.3 Ambulantní hospicová péče**

Ambulantní hospicová péče je určena plně a částečně mobilním umírajícím jejichž aktuální psychosomatický stav nevyžaduje umístění na lůžko, péči ve stacionáři, či poskytování domácí hospicové péče odborné. Je doplňkem domácí hospicové péče laické **(40)**. Pomáhá umírajícím v rámci paliativní péče zmírňovat příznaky doprovázející umírání prostřednictvím časově omezených specializovaných intervencí. Je poskytována specialisty v oboru, který úzce souvisí s aktuálním stavem a diagnostickou skupinou klienta, dále odborníky v oboru anesteziologie, psychologie či psychiatrie **(36)**.

### **1.8.4 Semiambulantní hospicová péče**

Semiambulantní neboli stacionární hospicová péče je integrovanou formou zdravotní a sociální péče poskytovanou umírajícím v prostředí stacionáře, který po část dne nahrazuje jejich vlastní sociální prostředí. Misconiová **(36)** píše, že rozšiřuje domácí hospicovou péči laickou o respitní prvky péče, a to z důvodů:

- Aktuální časové indispozice rodinných příslušníků a blízkých.
- Obnovení psychických i fyzických sil rodinných příslušníků a blízkých pro další poskytování domácí hospicové péče laické i odborné.
- Nevhodnosti vlastního sociálního prostředí klienta pro momentální poskytování hospicové domácí péče, např. pro úpravu v bytě.
- Náročnosti odborné intervence, která vyžaduje zvláštní personální a materiálně technické vybavení **(40)**.

Je určena umírajícím, kteří nemají aktuálně takové sociální podmínky, které by dovolily poskytování domácí hospicové péče laické i odborné v průběhu 24 hodin denně bez ohrožení nebo snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Dále je určena umírajícím, kteří z důvodu onemocnění vyžadují zvláštní léčebnou péči, kterou nelze provést v rámci domácí nebo ambulantní hospicové péče. Semiambulantní hospicová péče je obvykle zřizována při lůžkových typech hospicové péče. Je dostupná v rozsahu, který je určen potřebami umírajícího uvedenými v ordinaci ošetřujícího lékaře. Je poskytována multidisciplinárním týmem. Pomáhá umírajícím, popřípadě jeho blízkým v rámci paliativní péči zmírnit příznaky doprovázející umírání **(36)**.

### **1.8.5 Lůžková hospicová péče**

Haškovcová **(17)** píše o lůžkové hospicové péči jako o zařízení, které se skládá z poměrně malé lůžkové části, obvykle do 25 lůžek, a ze stacionáře, jehož činnost bývá rozsáhlá a je kombinovaná s agenturní domácí péčí. Prostor hospice je příjemné a interiér připomíná spíše domov. Běžný denní hospicový režim se liší od nemocničního a je zcela přizpůsoben potřebám jednotlivých umírajících. Obecně uznávaná kritéria pro hospicovou péči v lůžkovém zařízení:

- Jsou určeny těm nevléčitelně nemocným, u nichž jsou sociální podmínky takové, že očekávaná smrt by nebyla důstojná člověka.

- Přijetí nevléčitelně nemocného do hospicového programu je podmíněno jeho právoplatným informovaným souhlasem.
- Do hospice jsou přijímáni pouze ti nevléčitelně nemocní, u nichž je smrt očekávána v časovém horizontu maximálně 6 měsíců.
- Režim hospice je orientován na zajištění psychické podpory, materiálního a sociálního komfortu umírajících. Prioritou je mírnit utrpení fyzické, psychické i sociální.
- Péče v hospicích je poskytována multidisciplinárním týmem **(36)**.

Misconiová **(36)** píše, že lůžkové hospice jsou vítaným, leč doplňkovým typem dalších forem péče určené umírajícím a jejich blízkým **(36)**.

### **1.9 Koncept kvalitní péče o terminálně nemocné v ČR**

Nositelem projektu je hospicové občanské sdružení Cesta domů. Činnost sdružení se zaměřuje na dvě navzájem se doplňující se oblasti:

- Založilo a provozuje v Praze domácí hospic, nabízející konkrétní pomoc rodinám, které se rozhodly pečovat o své blízké umírající doma.
- Usiluje o strukturální, společenské a legislativní změny, které by umožnily rozšíření kvalitní péče o umírající v České republice.

Tento projekt byl vypracován v roce 2004. Financován byl z prostředků programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha a v rámci tohoto projektu byla v květnu 2004 zveřejněna zpráva „Umírání a paliativní péče v ČR (situace a vyhlídky)“. Tato zpráva se pokusila popsat stav péče o nevléčitelně umírající v ČR v té době a identifikovala hlavní slabiny této péče. V návaznosti na tuto zprávu předložil kolektiv autorů řadu publikací, které by měly přispět k rozvoji kvalitní péče o umírající v ČR. Navrhovaná koncepce přinesla argumenty pro zařazení paliativní péče mezi priority dalšího rozvoje českého zdravotnictví a usiluje o efektivní systém organizování a poskytování paliativní péče, který by umožňoval v rámci dostupných zdrojů dosáhnout

zlepšení péče o umírající (25). Navrhovaná koncepce vychází z přesvědčení, že zlepšení kvality péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající v České republice vyžaduje koncepční kroky tvůrců státní a regionální zdravotní politiky, jejichž cílem by mělo být zlepšení rámcových podmínek pro poskytování paliativní péče. Zároveň však klade důraz na to, že skutečnou změnu může přinést pouze kreativní iniciativa zdravotníků a ostatních zúčastněných při hledání konkrétních podob efektivní paliativní péče v různých prostředích a zařízeních. Součástí navrhované koncepce byly také postupy umožňující postupně zlepšovat kvalitu péče o umírající a jejich rodiny (25).

### 1.10 Domáci hospicová péče

Domáci hospicová péče se snaží přiblížit domácím modelu umírání, jak o něm píše Haškovcová (17). Ideál tohoto modelu umírání spočívá v „ hřejivé náruči “ všech zúčastněných, kteří zvládli laskavý doprovod. Popisuje dřívější idylické umírání, kdy nemocný sám zhodnotil vlastní situaci a poznal, že nastala jeho „ poslední hodinka “. Svolal členy rodiny a vyslovil v jejich přítomnosti svoje „ poslední přání “. Pak se s nimi důstojně rozloučil. Příbuzní následně zavolali kněze. Ten poskytl umírajícímu útěchu poskytnutím „ svátosti nemocných “ a připravil těžce nemocného na neznámou cestu. Umírající se pak zpravidla uklidnil a čekal trpělivě na svou smrt. Jen výjimečně byl volán k umírajícímu lékař, a to v případě, kdy trpěl nesnesitelnými bolestmi, aby mu podal zklidňující injekci morfia. Jak dále Haškovcová (17) píše, i když toto idylické umírání popisované v beletrii bylo spíše vzácností, má glorifikace domácího modelu umírání závažné důvody. Nemocní, kteří měli rodiny, neumírali opuštěni. Umírání bylo sociálním aktem. Rodinní příslušníci si zcela samozřejmě a s ohledem na tradici rozdělovali pečovatelské role. Psychickou oporu jim v nesnadné životní situaci poskytovala osobní víra, dále kněz a nezřídka sousedé. Vzhledem k tomu, že dnešní umírající i jejich rodiny nejčastěji postrádají psychickou podporu a pomoc, nostalgicky vzpomínají na domácí model umírání (17). Domáci hospic je ve světě nejrozšířenější formou poskytování specializované paliativní péče. Jedná se o péči multidisciplinárních týmů. Tyto týmy poskytují všestrannou péči rodinám, které se rozhodly pečovat o svého umírajícího člena doma. Jsou schopné vyřešit v domácím prostředí všechny možné



nastalé situace spojené s koncem života, aby přání nemocného zemřít doma bylo splněno při zachování vysokého standardu medicínské i ošetrovatelské praxe. Zároveň je nedílnou součástí doprovázení rodiny nemocného v období nemoci a podpora pozůstalých v době truchlení **(33)**. Domáci hospicová péče poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientům formou návštěv lékaře-specialisty, zdravotních sester, ošetrovatelů, sociálních pracovníků, pastoračních pracovníků, psychologů a dobrovolníků hospicového týmu. Garantuje trvalou dostupnost (7 dní v týdnu, 24 hodin denně). Důležitou součástí je práce s pacientovou rodinou a blízkými, kteří se obvykle aktivně přímo podílejí na péči. Zdravotnická část týmu se stará o zdravotní stav pacienta, kontrolují aktuální stav nemocného, případně upravují medikaci tak, aby netrpěl bolestí. Dobrovolníci nejsou zaměstnanci hospice, ale pomáhají rodině v péči o jejich blízkého, mohou zajišťovat nákupy, pomáhat s úklidem, hygienou, oblékáním, zajistit stálý dozor u pacienta po dobu nepřítomnosti příbuzného nebo během odpočinku apod. Doma je možné poskytnout obdobně kvalitní péči jako v nemocnici s využitím odborných pracovníků domácí nebo hospicové péče. Pro pacienta je především důležitá přítomnost, laskavá a klidná péče jeho blízkých a to, že není mezi cizími lidmi **(42)**. Forma domácí hospicové péče je poskytována obvykle klientům, u nichž ošetroující lékař předpokládá, že ke smrti dojde do šesti měsíců. Pracovníci domácí péče se snaží zajistit odbornou péči zahrnující management bolesti i emocionální podporu a zmírnit tak utrpení klienta i jeho blízkých v procesu umírání **(35)**. Prožít závěr života doma je v dnešní době umožněno pouze menší části nemocných. Důvody jsou obtížně zvládnutelné symptomy, ošetrovatelská náročnost, nedostupnost služeb home care, ale také proměny života rodiny v posledních desetiletích jako je např. velká mobilita – členové rodiny často žijí na opačných koncích republiky, vysoká zaměstnanost žen a podobně **(54)**.

### **1.10.1 Cíle domácí péče**

Zajistit maximální rozsah, kvalitu a efektivitu zdravotní péče a pomoci pacientům, kterým je tato péče poskytována na základě doporučení tomu příslušným lékařem, a to ve vlastním sociálním prostředí, jak je uvedeno na webových stránkách národního

centra domácí hospicové péče **(13, 59)**. Dalším cílem, který je zde uveden, je eliminace vlivu nozokomiálních nákaz a iatropatogenního poškození na zdravotní stav pacientů **(59)**. Kromě lůžkové a domácí hospicové péče jsou možnosti péče o těžce nemocné v naší republice omezené. Obvykle pacienti končí v LDN. Dle vyjádření Huneše **(21)**, onkologičtí pacienti nepatří do LDN. Těmto pacientům náleží moderní léčba na lůžku akutním nebo specializovaná péče v hospici **(21)**.

### **1.10.2 Vymezení činnosti domácí hospicové péče**

Národní centrum domácí hospicové péče uvádí, že poskytovatelé domácí péče samostatně vykonávají domácí péči indikovanou praktickým ošetřujícím lékařem a dále spolupracují s orgány státní správy a samosprávy, s nevládními organizacemi a dalšími subjekty ve zdravotní a sociální sféře. Financování domácí hospicové péče je hrazeno:

- Z fondu veřejného zdravotního pojištění a dle vyhlášky MZČR 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami v platném znění.
- Přímou platbou u pacientů, kteří nejsou pojištěni, dále za výkony nehrazené ze zdravotního pojištění, nebo u pacientů, kteří jsou v péči zdravotnického zařízení poskytujícího domácí hospicovou péči a pojišťovna s nimi nemá smluvní vztah a pacient si záměrně zvolil toto zařízení.
- Sponzorskými dary, z nadací, grantů podobně **(40)**.

### **1.10.3 Specifika péče o pokročile nemocné v domácím prostředí**

Kabelka a Sláma **(54)** uvádějí, že zásadní rozdíl mezi domácím prostředím a zdravotnickým zařízením je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se na péči podílejí laici. V domácím prostředí se velice významně počítá s praktickou pomocí pacientových blízkých. Aktivně se podílejí na ošetrovatelské péči (mytí, převazy, krmení, aplikace léků, pomoc při denních činnostech atd.). Sami však si mnohdy nejsou jisti, zda doma zvládnou potřebnou péči. Pro pacientovy blízké bývá náročné skloubit péči o terminálně nemocného s běžnými pracovními, rodinnými a společenskými povinnostmi a rolemi, které zastávají a ze kterých nemohou ani při

nejlepší vůli jednoduše vystoupit. Velkou pomoc představují agentury domácí ošetrovatelské péče a pečovatelská služba. Agentury domácí péče provádějí odborné výkony ( injekce, převazy ) a svou činností podporují pečující rodinu či blízké.

#### **1.10.4 Obecné předpoklady pro paliativní péči v domácím prostředí**

- Pacient si přeje, aby péče probíhala v domácím prostředí.
- Rodina je ochotna převzít část péče, přičemž důležitými faktory jsou fungující rodinné vztahy, vyhovující bytové i finanční poměry, motivace i sebedůvěra.
- Je-li pacient doma, je primárním poskytovatelem zdravotní péče jeho praktický lékař. Jeho schopnost a ochota je pro chod dobré paliativní domácí péče zcela zásadní: léčba symptomů, předepisování léků a ošetrovatelského materiálu, indikace home care, řešení akutních situací. Praktický lékař by měl být garantem kontinuity péče a hlavní kontaktní a konzultační osobou pro pacienta i rodinu. Jeho možnosti bývají limitovány způsobem úhrady této péče ze strany zdravotních pojišťoven.
- Je třeba, aby všichni zúčastnění ( lékař, pacient, rodina, home care ) rozuměli stejným způsobem klinické situaci a věděli, že pacient je nevléčitelně nemocný a že základním cílem léčby a péče je udržení dobré kvality života v domácím prostředí proto, že mu vdané situaci nemocnice nemá co nabídnout a všechny praktické aspekty péče jsou zvládnutelné doma.
- Je třeba stanovit plán pravidelné péče a také plán řešení akutních situací ( Co dělat? Koho volat? Kam pacienta převážet? ). Pokud se tyto věci předem prohovoří, stává se péče méně stresovou. Součástí plánu je také domluva, jak postupovat bezprostředně po pacientově smrti.
- Při domácí péči o těžce nemocného vznikají určité kritické situace, ve kterých se rozhoduje o tom, zda bude péče i nadále zvládnutelná v domácím prostředí **(54)**. Přehled nejčastějších kritických situací je uveden v příloze č. 3.

### 1.11 Potřeby umírajících a jejich blízkých

Obecně lze potřeby člověka rozdělit na základní životní potřeby – nižší, jako je potřeba jídla, vody, kyslíku, bezpečí a na vyšší životní potřeby, pocit sounáležitosti, solidarita, radost, pocit pohody. Na rozdíl od základních potřeb jsou potřeby vyšší velmi individuální. Vyšší životní potřeby a způsoby jejich uspokojování vytváří v životě člověka určitou hodnotovou orientaci, vyjádřenou našimi přáními, tužbami, ideály, přesvědčením, a tak vytváří naše životní hodnoty **(36)**. Vcítění se a pochopení potřeb umírajících je velice náročný problém, neboť je nutné „donutit zdravím kypící lidi, aby se zamysleli nad smyslem lidské existence při její konečnosti“. Není snadné přinutit lékaře, sestry a ostatní zdravotnické pracovníky, kteří jsou orientováni na vítězství nad nemocemi, k úvahám o závěru lidského života. Ve chvílích, kdy prožíváme náročné životní situace, při kterých umírají děti, lidé v produktivním věku, mají zdravotníci pocit profesionálního selhání, vnímají životní drama umírajících a jejich blízkých a opakovaně si kladou otázku, jaké jsou vlastně potřeby umírajícího i jeho blízkých a zdali jsme udělali vše pro jejich kvalitu života **(36)**. Z koncepce Ministerstva zdravotnictví ČR plyne, že ošetrovatelství je samostatnou vědeckou disciplínou zaměřenou na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb nemocného a zdravého člověka v péči o jeho zdraví. Ten, kdo tuto péči poskytuje, pomáhá jednotlivci, rodinám i skupinám, aby byli schopni samostatně uspokojovat fyziologické, psychosociální a duchovní potřeby. Potřeby pacientů a jejich rodin jsou klíčové také pro paliativní ošetrovatelství. Slovo potřeba má několik významů. Je to stav, ve kterém je něco požadavkem, přáním nebo je to věc k něčemu nutná. Umějí sestry nebo jiní pečovatelé správně identifikovat potřeby svých pacientů? Marková **(33)** píše, že podle zahraničních studií se sestrám podaří identifikovat jen 40 % problémů nemocných a u nemocných s psychickými problémy jako je úzkost a deprese dokonce jen 20 %. Sestry se soustředí jen na tělesné potřeby nemocných a nedokážou uchopit ostatní. Proto zažívají při poskytování paliativní péče neúspěch a frustraci. Jak dále píše, u pacientů v paliativní péči často stojí v popředí problémy psychosociální a duchovní a pokud jim sestra nedokáže rozumět nebo nebude chápat jejich význam pro kvalitní život nemocných, nemůže poskytovat dobrou

ošetřovatelskou péči **(33)**. Lidská osobnost je základní jednotkou lidského bytí. Každý člověk má nějaké vlastnosti, nějak se projevuje navenek, nějak přijímá sám sebe a své okolí. V projevech své existence je jednotou. Velmi výstižné je vyjádření E. K. Rossové **(28)**. Píše, že nemocný někdy touží jenom po tom, aby se u něj zastavil třeba jen na okamžik nějaký člověk. Chtěl by mu položit třeba jen jedinou otázku. Kolem něj se však točí tucet lidí, aby se o něj starali. Zajímají se o tep jeho srdce, o jeho elektrokardiogram, o činnost jeho plic, o jeho výměšky a výkaly, jen o něho samotného se nikdo nestará **(28)**.

### **1.11.1 Kvalita života**

Kvalita života pacienta a jeho rodiny je základním mottem paliativní péče. Je pojem složitý a těžko uchopitelný pro svou mnohostrannost a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí, zahrnuje hledání klíčových faktorů bytí a sebepochopení. Zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější podmínky, tak i vnitřní rozměry člověka. Prožívání kvalitního života se v nemoci mění a posouvá. To, co by zdravý člověk neoznačil za kvalitní, dostává v nemoci zcela nový význam. Kvalita života souvisí s uspokojováním potřeb. A protože každý člověk a každá rodina má potřeby trochu jiné, je i kvalita života velice individuální pojem. Pro zajištění kvality života je nutné dobře rozpoznávat potřeby v rodině s nemocným člověkem a adekvátně na ně reagovat. V žádném případě pacientovi nestačí k prožívání kvalitního života, pokud je bez bolesti a dalších tělesných symptomů **(33)**. Klener **(26)** uvádí, že doba přežití nemocného přestala být jediným kritériem úspěšnosti zvoleného léčebného postupu a její prodloužení se dnes nepovažuje za významný přínos, je-li provázeno výrazným zhoršením kvality života. Uvádí, že kvalitu života nezahrnuje jen pocit fyzického zdraví, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, narušené rodinné vztahy apod. Na fyzickou kondici má vliv mnoho symptomů ze základního onemocnění i nežádoucí účinky protinádorové léčby. Pro kvalitu života je důležitý také stav tělesné aktivity, schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost nezměněného uplatnění v zaměstnání,

v rodinném životě, včetně sexuálního. Celková kvalita života je souhrnem všech těchto faktorů a navíc je třeba vzít v úvahu i celkový pocit spokojenosti, vyrovnání se změněnou situací a s důsledky onemocnění ve sféře psychosociální, sociální, kognitivní a spirituální (26). Křivohlavý (31) píše o vnějších činitelích, které ovlivňují kvalitu života nemocného. Má na mysli nejenom materiální prostředí, ale především sociálně definované prostředí, to znamená lidi kolem pacienta. Jsou jimi např. dobrý terapeutický vztah pacienta a lékaře, existence doprovazeče, skupinová sociální podpora, kterou v případě umírajícího tvoří především rodina. Dále dobrá kvalita sociální komunikace. Tím se však nemyslí pouze možnost sdělovat a sdílet, ale i soucítění těch, kteří s pacientem hovoří. Důležitým vnějším činitelem, jak píše Křivohlavý (31), je existence sociálního vzoru. Dle něj je důležité, když může pacient vidět jiného pacienta, který má již mnohé vítězství za sebou. V neposlední řadě ovlivňuje kvalitu života nemocného kvalita odborné zdravotní a ošetrovatelské péče (31).

### 1.11.2 Psychosociální aspekty při poskytování domácí hospicové péče

Hospicová péče podporuje rodinu a klienta v období procesu umírání. Umírání je proces, ve kterém léčebná kúra ztrácí smysl, neboť „ smrt neporazí “. Postupně dochází k reorientaci z léčby na komplexní humánní péči a podporu pro zajištění kvality zbývajících života klienta i jeho rodiny. Psychosociální příznaky jsou zjevné, projevují se změnou chování a jednání klientů navenek. Sociální klima, ve kterém je nemocnému péče poskytována, je poznamenáno stresogenními faktory, za které označujeme vše, co konkrétní jedinec vnímá nepříjemně, co ho zatěžuje, unavuje, vyčerpává. Stres je přirozeným stavem a reakcí organismu na určitou zátěž nebo problém. Proces umírání je stresující pro všechny zúčastněné osoby (36). Koncept psychosociální péče v sobě zahrnuje sociální a emocionální pohodu, komunikaci, sebevědomí, duševní zdraví a adaptaci na nemoc (58). Pro zvládnutí dlouhodobé zátěže hraje důležitou roli přítomnost a pomoc druhých lidí, kteří působí „antidepresivně“, a přispívají také ke zvýšení funkce imunitního systému postiženého člověka. Sociální opora moderuje vztah stresor - reakce imunitního systému, a zároveň zmenšuje nepříznivý dopad náročných životních situací

na lidské zdraví **(64)**. Stresory, které ovlivňují proces umírání, můžeme identifikovat jako:

- Stresory fyzikální – chlad, teplo, meteorologické vlivy.
- Stresory sociální – strach z lidského i profesionálního selhání, nenaplnění očekávání.
- Stresory časové – obava z nenaplnění předsevzetí, nesplnění posledního rozloučení, formulace poslední vůle.

Stresogenní faktory velké intenzity mohou v určitých situacích překročit hranice adaptability člověka. Stresogenními faktory jsou v hospicové péči ohrožení umírající klienti, rodinní příslušníci a blízcí umírajícího člověka, odborný personál poskytující hospicovou péči **(36)**. Onemocnění znamená vždy negativní zásah do života člověka, který hodnotí a prožívá onemocnění tím hůře, čím menší je perspektiva změny k lepšímu, čím je závislejší na okolí a čím je nemoc závažnější. Tato nerovnoměrnost je dána druhem potíží, osobností nemocného a úrovní sociálního zázemí. Správný přístup lékaře pomáhá nemocnému i rodině nést břemeno utrpení, které se tak činí snesitelnějším. Vážnější onemocnění podporuje v člověku regresivní tendence a vyvolává touhu a potřebu po bezpečí, jistotě a psychickém zázemí. Nemoc ohrožuje jeho základní potřeby, a čím je horší, tím jsou jeho tendence a touhy silnější. Nemocný se ve svém prožívání stává závislejší na tom, kdo bude jeho postoje a potřeby průběžně uspokojovat. Onemocnění znamená zásah do sebepojetí a zvláště sebeúcty nemocného, změny potřeby a psychiku lidí, neboť jím utrpí to, z čeho se tvoří pozitivní obraz sebe sama **(64)**. Marková **(33)** vidí v životních hodnotách rodiny cestu ke správnému cíli paliativní medicíny. Říká, že tato cesta vede přes respektování hodnot jednotlivých pacientů a jejich rodin. Hodnotový systém každého člověka je jiný, a proto je důležité poznat a pochopit, co má pro nemocného a jeho blízkého cenu. Jak píše Marková **(33)**, pro některého pacienta to může být společenská prestiž, pro jiného pěkné vztahy v rodině, fungující manželství nebo vlastní životní role. Pro kvalitu života nemocného je důležité tyto hodnoty pochopit a přemýšlet o potřebách, které s nimi mohou souviset. Pro členy týmu v paliativní péči je důležité být si vědom vlastního hodnotového

žebříčku a uvědomovat si napětí, které může vznikat, pokud se výrazně liší od hodnotového žebříčku nemocného a jeho blízkých. Hodnota je nejen něco, čeho si ceníme, ale také něco, co svým životem vytváříme. Lidově se hovoří o životě, který ještě má nebo nemá cenu **(33)**. Frankl **(16)** rozděluje hodnoty na tvůrčí jako je práce, budování. Člověk je v nich limitován vnějšími okolnostmi a mnoho lidí je považuje za jediné životní hodnoty. Prožitkovými hodnotami člověk vnímá krásu, umění, ale také lásku. Postojové hodnoty řadí Frankl k nejvyšším. Člověk s touto hodnotou zaujímá pozitivní postoj k těžkým situacím, které člověka v životě potkávají. Frankl píše, že člověk by se neměl ptát „ Co ještě můžu od života očekávat “, ale „ Co ode mne život ještě očekává “ **(16)**. Hodnoty nemocného a jeho blízkých se mohou v průběhu života měnit **(33)**.

### **1.11.3 Spirituální služba v domácím prostředí**

Péče o duchovní stránku člověka je v paliativní péči chápána jako součást multidisciplinárního přístupu k pacientům a jejich utrpení. Duchovní oblast může být zdrojem utrpení **(54)**. Spiritualita jako duchovní rozměr člověka označuje tu oblast, kde si nemocný klade základní lidské otázky jako: „ Jaký je smysl života? Co je v životě důležité? Proč mám v životě dělat dobré věci a kde k tomu najít sílu? Co dělat s vlastním selháním? Jak odčinit vlastní chyby a viny? Co s pocitem křivdy? Jak najít cestu ke smíření s druhými lidmi, jak přijmout tajemství vlastní smrti? Bude něco po smrti? Je nějaký Bůh? “ **(54)**. V blízkosti smrti každý přemýšlí nad uplynulým životem. Nemocný má potřebu sám odpustit a mít odpuštěno. Potřebuje vědět, že jeho život měl a stále má smysl **(16)**. Setkání duchovních a psychosociálních potřeb je považováno za důležitý aspekt paliativní péče. Duchovní péče paliativních pacientů na konci života je důležitou součástí celkové péče a její poskytnutí je multidisciplinárním úkolem **(58)**.

Péče o duchovní pohodu trpících je součástí pastorační péče. Vzhledem k aktuálním potřebám umírajících, případně jejich rodin, je třeba zdůraznit potřebu duchovní péče, která může mít různou formu. Haškovcová **(17)** píše, že volba vhodného přístupu záleží na okolnostech a na faktu, zda dotyčný je věřící nebo není. Pokud je věřící, pak je nejen povinností kněze, faráře či kazatele vykonat zpravidla opakovanou návštěvu u jeho



lůžka, ale je také povinností zdravotníků takové setkání umožnit. Zdravotníci by měli vždy vyhovět žádosti nemocného a přivolat příslušného duchovního (17). V domácím prostředí je kladen důraz na bezprostřední schopnost zdravotníků reagovat na pacientovo duchovní rozpoložení. Kabelka (54) uvádí, že jsou to právě oni, kteří zajišťují obecnou spirituální službu. Proto je vhodné zdravotníky náležitě proškolit a připravit je na možnost takové intervence. Pokud je třeba speciální spirituální služby, je třeba přivolat pověřeného pracovníka příslušné církve. Domácí služba by měla mít předem domluveného kněze nebo pastora, většinou však zajišťuje duchovní službu místní farnost nebo sbor, na který je i pacient a jeho rodina přirozeně zvyklá. Při aktivní práci se spirituální oblastí člověka můžeme být svědky následujících změn: snížení úzkosti, deprese a celkového diskomfortu, snížení pocitu osamělosti a izolace, nemocní dokážou plněji prožívat svůj život jak v průběhu onkologické léčby, tak i v době terminální fáze onemocnění. Mohou také zažít pocit osobního růstu jako výsledek života s nevléčitelnou nemocí (54). Křivohlavý (30) připomíná, že nepřipravenost je to první, čeho si všiml u lidí, kteří stáli tváří v tvář smrti.

#### **1.11.4 Zásady doprovázení umírajícího**

Průběh umírání a především to, jak jej nemocný vnímá a prožívá, velmi závisí na psychologické péči a na jednání jeho příbuzných. Lidé si většinou přejí zemřít doma. Jsou-li hospitalizovaní a umožňuje-li to nutná zdravotní péče, snaží se lékař příbuzné přesvědčit, aby vyhověli tomuto přání pacienta. Všichni, kteří umírajícího doprovázejí, by se měli řídit těmito zásadami (33,64):

- Těsně spolupracovat s příbuznými nemocného. Péče zahrnuje i péči o jeho nejbližší.
- Usilovat o každodenní psychickou pohodu umírajícího, které lze docílit, jsme-li ochotni upřímně a empaticky s druhým hovořit a umožníme-li nejčastější kontakty s příbuznými (33,64).
- Prostřednictvím nedirektivních empatických rozhovorů a fyzického kontaktu ( vzít jej za ruku, pohladit jej ) poskytovat umírajícímu sebe, tedy citovou podporu a vědomí, že jsme k dispozici nejen jako ošetřující personál, nýbrž jako lidé, kteří jsou zcela

spolehliví. Rozhovory a naše přítomnost, byť i krátká, ale pravidelná, přinášejí umírajícímu velikou úlevu a posilu. Není sám a izolován.

- Umožnit nemocnému hovořit o všem, co osobně považuje za významné, tedy i o jeho obavách. Plně a bez náznaků výhrad přijímat případné negativní prožitky a jejich projevy ( úzkost, hněv, pláč apod. ). Téma blížícího se konce umírajícímu nevnucovat, ani potřebu akceptovat smrt. Počkat až sám začne o těchto skutečnostech hovořit. Důležité jsou jeho vzpomínky a bilancování života se závěrem: „ Žil jsem dobře, svůj život mohu podepsat, o blízké si nemusím dělat starost “ **(33)**.

- Respektovat prožívání a přání umírajících. Někdy chtějí být v posledních hodinách, kdy jsou ještě při vědomí, sami a vlastně se od života „ odpoutat “. Jindy žádají přítomnost nejbližšího člověka či příbuzných ( umírání v rodinném kruhu ).

- Na přání pacienta zprostředkovat návštěvu duchovního, jestliže sami cítíme její vhodnost, nabídnout ji. Stává se, že lidé nevěřící se v závěrečném období života obracejí k Bohu, což nelze vidět a hodnotit jen jako kalkulaci „ co kdyby “, nýbrž nastává změna hodnotové orientace, jež souvisí s bilancováním života, prožitkem a uvědoměním vlastní časovosti a se zážitky, které přicházejí se změněnými stavy vědomí **(64)**. U lůžka umírajícího se i doprovázející připravuje na vlastní smrt a smrt nejbližších. Právě takové chvíle, pokud se vnitřně a vztahově nezablokujeme, přispívají k lepšímu pochopení sebe a života, protože, jak píše Vymětal **(64)**, „ pod zorným úhlem věčnosti “ lépe rozlišujeme podstatné od nepodstatného. Je-li umírající v komatu, koordinujeme vlastní dech s jeho dechem, a tak obrazně řečeno „ umíráme s umírajícím“. Jak Vymětal **(64)** dále píše, péče o umírající vnitřně obohacuje a přispívá k osobnímu zrání. Upozorňuje také na nežádoucí praxi, kdy ošetřující lékař se kontaktu s umírajícím a jeho nejbližšími vyhýbá a komunikaci s pacientem zabrání tím, že nemocnému ordinuje či nechá ordinovat tlumící psychofarmaka. Tak nastává situace, kdy člověk umírá psychicky a sociálně dříve než biologicky. Nemá možnost konec svého života akceptovat a rozloučit se svými nejbližšími. Z psychologického hlediska umírá lidsky nedůstojně **(64)**.

## **2. CÍL PRÁCE**

### **2.1 Cíl práce**

Cílem práce bylo zmapovat vybavenost Kraje Vysočina službami paliativní domácí péče.

### **2.2 Dílčí cíle**

Hlavní cíl byl rozpracován na následující dílčí cíle:

- Porovnat rozsah nabízených činností a služeb mezi poskytovateli domácí hospicové péče Kraje Vysočina.
- Zmapovat zkušenosti uživatelů domácí hospicové péče s poskytovanou péčí.
- Zjistit rizikové faktory fungování domácí hospicové péče v Kraji Vysočina.

### **2.3 Výzkumné otázky**

- Jsou všichni poskytovatelé domácí hospicové péče schopni zajistit dostupnost takové péče po dobu 24 hodin?
- Zahrnuje v sobě poskytovaná péče dimenze bio, psycho, sociální i spirituální?
- Splnila domácí hospicová péče očekávání uživatelů takové péče?

### 3. METODIKA

#### 3.1 Definice výzkumu

V rámci této práce byl použit **kvalitativní výzkum**. Kvalitativní metoda výzkumu byla zvolena z důvodu možnosti získání pouze malého, statisticky nevýznamného vzorku dotazovaných uživatelů domácí hospicové péče či jejich rodinných příslušníků. Přístup k nemocnému, který trpí nevléčitelným onemocněním i k jeho rodinným příslušníkům musí být zvláště citlivý, vedený v atmosféře důvěry. Vnímání těchto dotazovaných je velmi individuální. Z etických důvodů se tento výzkum jeví nejvhodnější. Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích, zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách **(19, 3)**. Jde o nenumerické šetření, které usiluje o zjištění významu sbíraných dat a o jejich interpretaci. Jeho cílem je porozumět lidem a vztahům v dané sociální situaci. V kvalitativním výzkumu výzkumník hledá pravdu absolutní, jedinou a neměnnou. Ví, že to, co lze pozorovat, je pravda konkrétního jedince nebo skupiny v konkrétní situaci **(10)**. Úkolem kvalitativního výzkumu je odhalovat méně známé skutečnosti o sociálních a sociálně psychických jevech **(19)**.

#### 3.2 Použité metody a techniky výzkumu

Pro naplnění prvního dílčího cíle byla použita **obsahová analýza dat**, která mapovala služby domácí paliativní péče na Vysočině. V souvislosti s naplněním těchto cílů byla použita analýza úředních dokumentů a virtuálních dat **(19)**. U ostatních cílů byla využita metoda **dotazování** pracovníků a uživatelů některých zařízení technikou **polostandardizovaného rozhovoru**, kdy jde o problémově zaměřený rozhovor s člověkem, který se ve zkoumaném tématu vyzná. Získávají se tak informace na předem dané téma s předem připravenou určitou strukturou rozhovoru. Kladené otázky tvoří okruhy, ke kterým bude moci tazatel získávat další informace, které vyplynou z dané situace. Je flexibilní a umožňuje situační reakce tazatele na případné nové

skutečnosti a jejich objasnění, které se objeví mimo předem danou strukturu rozhovoru (61). Před samotným rozhovorem byl dán prostor poskytovatelům domácí hospicové péče pro malý úvod. Všechny otázky rozhovoru byly otevřené. Okruh dotazů na poskytovatele domácí hospicové péče je uveden v příloze č.5. Okruh dotazů na uživatele domácí hospicové péče je uveden v příloze č.6.

### **3.3 Charakteristika výzkumného souboru**

Pro účely kvalitativního výzkumu byla zmapována činnost poskytovatelů domácí hospicové péče na Vysočině a názory uživatelů služeb domácí hospicové péče.

Pro podrobnější zmapování činnosti poskytovatelů služeb byli osloveni vedoucí pracovníci dvou agentur, které poskytují domácí hospicovou péči ve městě Třebíč. Výběr poskytovatelů domácí hospicové péče byl záměrný. Probíhal v agenturách, do jejichž péče jsou předáváni pacienti Nemocnice Třebíč. Vedoucí pracovnice obou agentur souhlasily se zveřejněním poskytnutých informací v této diplomové práci. Pro získání názorů uživatelů domácí hospicové péče bylo osloveno 10 klientů nebo jejich rodinných příslušníků, kteří využívali služeb domácí hospicové péče v regionu Třebíčska. Výběr uživatelů služeb domácí hospicové péče byl náhodný, jak v daném čase byly jednotlivým klientům poskytovány služby. Výzkumu předcházelo sestavení základní struktury rozhovoru a prověření její srozumitelnosti.

Pro srozumitelnější interpretaci výsledků rozhovorů s poskytovateli domácí hospicové péče byla použita tato označení:

A: Domácí hospicová péče - DIANA

B: Domácí hospicová péče - Oblastní charita Třebíč

V úvodní části rozhovoru s uživateli domácí hospicové péče nebo s jejich rodinnými příslušníky byl dán prostor pro identifikační údaje dotazovaných osob. Podrobnější charakteristiky dotazovaných jsou uvedeny v příloze č.4.

Pro lepší interpretaci výsledků rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče byli jednotliví uživatelé označeni čísly R1 – R10. Uvedeno v příloze č.4.

### **3.4 Vlastní realizace výzkumu**

Sběr dat pro výzkum probíhal od listopadu roku 2010 do května roku 2011. Rozhovor s pracovníky i klienty byl veden pouze s jejich souhlasem.

Rozhovory byly vedeny podle uvedené struktury, přičemž během jednotlivých rozhovorů byl dán prostor pro širší vyjádření svých zkušeností, myšlenek a pocitů dotazovaných osob. Průměrná délka rozhovoru s vedoucími pracovníky poskytovatelů domácí hospicové péče byla 1 hodina. Průměrná délka rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče byla 30 minut. Rozhovory byly vedeny s ohledem na prožívaný zármutek dotazovaných a etický přístup v průběhu péče nebo až po úmrtí nemocných s jejich rodinami. Záznamy byly pořizovány písemně. Zaznamenávání na diktafon si poskytovatelé domácí hospicové péče nepřáli a u uživatelů se mi zdálo použití diktafonu neetické.

## 4. VÝSLEDKY

### 4.1 Analýza poskytovatelů domácí hospicové péče v kraji Vysočina

#### *Poskytovatelé domácí hospicové péče na Třebíčsku*

##### • I. Domácí hospicová péče DIANA

Třebíč Horka – Domky, Vltavínská 1289/10

##### **Složení týmu**

Členy týmu domácí hospicové péče jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovník a pečovatelky s bohatými zkušenostmi v paliativní péči a medicíně. S týmem spolupracuje psycholog a pastorační asistent.

##### **Činnosti a služby**

- Poradenství lékaře domácího hospice. Poradí s léčbou bolesti, dušnosti, nevolnosti, nehojících se ran i dalších tělesných obtíží. Při zajištění péče dle možností spolupracuje s praktickým lékařem pacienta.
- Ošetřovatelská péče a poradenství. Zdravotní sestra dochází pravidelně za nemocným a kontroluje jeho zdravotní stav, podává léky, provádí převazy, pečuje o stomie, poradí ohledně stravování i s dalšími potřebami. Ukáže pečujícím, jak se starat o nemocného a zkvalitnit péči s využitím zdravotnických pomůcek.
- Zdravotní péče a sociální pomoc 24 hodin denně 7 dní v týdnu.
- Půjčovna zdravotnických a kompenzačních pomůcek.
- Pečovatelská služba a odlehčovací služba.
- Poradenství v oblasti sociálně právní a sociálních služeb, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.
- Psychologická podpora a duchovní potřeby pro těžce nemocného či jeho rodinu.
- Rozhovor o nemoci a jejím vývoji a sdílení v těžké životní situaci.

Nemocného předává do domácí péče ošetřující lékař, praktický lékař, odborný lékař

(onkolog, neurolog, internista ). Nemocný musí žít v okrese Třebíč (11).

## • II. Oblastní charita Třebíč – Domácí hospicová péče

Třebíč, Vltavínská 1376 – zdravotnická část

Třebíč, L. Pokorného 15 – sociální část, odlehčovací služby

### **Složení týmu**

Členy týmu domácí hospicové péče jsou lékaři – praktický lékař, ošetřující lékař při hospitalizaci, lékař paliativní medicíny a léčby bolesti, geriatr, onkolog a další odborníci dle aktuálního stavu nemocného. Registrované zdravotní sestry, sociální pracovník a pracovníci v sociálních službách, duchovní péči zajišťuje psycholog nebo pastorační asistent.

### **Činnosti a služby:**

- Pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
- Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- Poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- Sociálně terapeutické činnosti
- Pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů – doprovázení pacienta a jeho rodiny v průběhu nemoci i po úmrtí pacienta
- Ošetrovatelská služba
- Lékařská služba
- Psychologická pomoc
- Duchovní péče
- Půjčovna zdravotnických kompenzačních pomůcek



- Pečovatelská služba
- Přednášky a besedy pro blízké a pozůstalé **(46)**

### ***Poskytovatelé domácí hospicové péče na Jihlavsku***

#### **• III. Hospicové hnutí Vysočina – středisko Jihlava**

Jihlava, Žižkova 89

Toto středisko domácí hospicové péče má svého zřizovatele v Novém Městě na Moravě. Je registrováno jako poskytovatel sociální služby a jako nestátní zdravotnické zařízení.

#### **Činnosti a služby**

- Konzultace s registrovanou zdravotní sestrou.
- Komplexní ošetrovatelská péče dle indikace ošetřujícího lékaře.
- Ošetrovatelská péče, prevence a ošetřování dekubitů, pečovatelský dohled, pomoc při stravování, úkony hygienické péče, rehabilitaci, doprovod k lékaři, aplikace lékařem předepsaných léků registrovanou zdravotní sestrou, apod. Tyto služby jsou zpoplatněny.
- Sociálně aktivizační centrum pro onkologicky nemocné. V rámci této služby nabízejí uživatelům možnost trávení volného času ve společnosti uživatelů, které postihlo stejné onemocnění. Jejím cílem je zamezit sociální izolaci a vytvořit atmosféru důvěry pro svěření svých zážitků, radostí, ale i obav a nejistot nebo prostor pro odpočinek. Pacient si sám určí, v jakých intervalech bude chtít centrum navštěvovat. Vše probíhá na základě dohody mezi pacientem a sociální pracovníci. Služby jsou poskytovány bezplatně.
- Půjčovna zdravotnických pomůcek ( elektrická polohovací lůžka, aktivní antidekubitární matrace, sady polohovacích pomůcek, jídelní stůl na postel, toaletní křeslo, lineární dávkovač apod. ). Pomůcky jsou půjčovány za úhradu.

- Domácí zdravotní péče v domácnostech nezávisle na péči hospicové. Lze domluvit jednorázové nebo opakované konzultace se zdravotní sestrou, popřípadě aplikace injekcí a infuzí, ošetření a prevence dekubitů, ošetření stomií, klyzma, edukace pacienta k navození či udržení schopnosti sebeobsluhy a soběstačnosti, vyšetření stavu apod. Služby této péče jsou zpoplatněny.
- Odlehčovací služby pro seniory, chronicky nemocné a osoby se zdravotním postižením. Tato služba je poskytovaná osobám, které vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, popřípadě vysokému věku potřebují péči jiné osoby. Cílem je umožnit pečující osobě odpočinek a prostor pro vyřízení osobních záležitostí a také zamezit vyloučení pečujících osob ze společenského života. Služba je zpoplatněna (22).

#### • IV. Oblastní charita Jihlava – Bárka, charitní domácí hospicová péče

Jihlava, Jakubské náměstí 2

##### **Složení týmu**

Tým Bárky tvoří registrované zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, pastorační asistent, koordinátor dobrovolníků, dobrovolníci. Garantem projektu je lékař, který má zkušenost s těžce nemocnými umírajícími pacienty a s léčbou bolesti.

##### **Činnosti a služby:**

- Profesionální ošetrovatelská péče ( pravidelné návštěvy zdravotní sestry, konzultace s lékařem, psychologem, sociálním pracovníkem a duchovním ). Pomáhají odstranit a tlumit bolest a tišení dalších doprovodných příznaků konečných stadií života. Pečují o správnou výživu a hydrataci nemocného.
- Domácí ošetrovatelská péče, v rámci které zapůjčují kompenzační pomůcky. zaučují, podporují a edukují rodinu v ošetřování těžce nemocného člověka. Pomáhají upravit prostředí tak, aby byla možná péče doma.
- Poradenská pomoc a podpora - informují rodinu o podmínkách a okolnostech péče o nemocné v konečné fázi života. Poskytují sociálně-právní poradenství. Zajišťují psychologickou a duchovní podporu těžce nemocného či jeho rodiny (44).

## • V. Sdílení – domácí hospicová péče

Telč, U Štěpnického rybníka 321

### Složení týmu

Registrované zdravotní sestry, pracovníci v sociálních službách, psycholog, sociální pracovník, duchovní, dobrovolníci.

### Činnosti a služby:

- Profesionální ošetrovatelská péče dle indikace ošetroujícího lékaře.
- Pravidelné návštěvy registrované zdravotní sestry a ošetrovatelky.
- Konzultace s lékařem, psychologem, sociálním pracovníkem a duchovním.
- Pomoc při ošetrovatelské péči, prevenci a ošetrování dekubitů.
- Pomoc při péči o výživu a hygienu.
- Aplikace lékařem předepsaných léků a zaučení rodiny v ošetrování těžce nemocného člověka.
- Zapůjčení kompenzačních pomůcek.
- Pomoc v problémech spojených s právními úkony v sociální oblasti
- Poradenská pomoc a podpora.
- Spolupráce s lékařem specialistou na tlumení bolesti a dalších doprovodných příznaků.
- Pomoc při zajištění posledních věcí člověka **(51)**.

### *Poskytovatelé domácí hospicové péče na Havlíčkovodsku*

## • VI. Oblastní charita Havlíčkův Brod – Domáci hospicová péče

### Složení týmu

Registrované zdravotní sestry, pečovatelé v sociálních službách, sociální pracovník, psycholog, pastorační asistent.

#### **Činnosti a služby:**

- Profesionální ošetrovatelská péče.
- Pomoc při odstranění a tlumení bolesti a dalších doprovodných příznaků konečných stadií života.
- Péče o správnou výživu a hydrataci nemocného.
- Podpora a zaučení rodiny v ošetřování o těžce nemocného člověka.
- Pomoc při úpravě prostředí tak, aby byla možná péče doma.
- Půjčovna kompenzační a zdravotnické pomůcky.
- Seznámení rodinných příslušníků s průběhem nemoci a pomoc při umírání nemocného člověka.
- Psychologická podpora a duchovní potřeby pro těžce nemocného a jeho rodinu.
- Pomoc při zajištění pietního odvozu těla po úmrtí a poskytnutí konkrétní pomoci pozůstalým v následných problémech spojených s právními úkony a problémy v sociální oblasti **(43)**.

#### ***Poskytovatelé domácí hospicové péče na Novoměstsku***

##### **• VII. Hospicové hnutí Vysočina – středisko Nové Město na Moravě**

Nové Město na Moravě, Žďárská 610

#### **Složení týmu**

Služby poskytují zdravotní sestry, asistenti hospicové péče. Odbornou péči garantuje lékař, paliativní specialista.

#### **Činnosti a služby:**

- Služby v okruhu 25 km od střediska hospicové péče.

- Dostupnost pracovníků 24 hodin denně po celý rok.
- Informace o důležitých okolnostech péče a pomoc rodině zvážit její možnosti.
- Půjčovna zdravotnických pomůcek jako lůžka, vozíku, kyslíkového přístroje atd.
- Zajištění zdravotnické péče doma v situaci, kdy hospitalizace už není nutná a do rodiny dochází zdravotní sestra, případně lékař.
- Možnost úpravy těla a obléknutí zemřelého

V rámci svých služeb středisko provozuje:

- Poradnu Alej, kde je poskytována podpora a pomoc vážně nemocným a jejich blízkým a pozůstalým formou osobní pomoci a distanční formou. Poradenská činnost se opírá o kodex laického terapeuta poradny Alej, který staví na respektování a dodržování lidských práv a na uplatňování zásad mlčenlivosti a diskrétnosti.
- Rodinný pokoj, který je zřízen v komplexu Léčebny dlouhodobě nemocných na Buchtově kopci, kde odbornou lékařskou a ošetrovatelskou činnost zajišťují pracovníci léčebny. Rodinný pokoj nabízí možnost doprovázejícího bydlet na pokoji po dobu potřebnou k doprovázení, moderní zdravotnické vybavení, psychosociální podporu ze strany pracovníků střediska hospicové péče. Po úmrtí nabízí přípravu těla zemřelého pro odvoz pohřební službou.
- Odlehčovací služby
- Dobrovolnickou činnost, která spočívá v návštěvách a psychosociální podpoře seniorů a nemocných lidí (22).

### ***Poskytovatelé domácí hospicové péče na Pelhřimovsku***

#### **● VIII. Oblastní charita Pelhřimov – Domácí hospicová péče**

Pelhřimov, Solní 1814

#### **Složení týmu**

Registrované všeobecné zdravotní sestry, lékař s atestací z paliativní medicíny, který je garantem projektu, sociální pracovník, kvalifikované osobní asistentky, psycholog.

Spolupracují s odbornými lékaři, nutričním terapeutem, s duchovními v regionu a dobrovolníky.

### **Činnosti a služby:**

- Profesionální ošetrovatelská péče, konzultace s lékařem, psychologem, sociálním pracovníkem a duchovním.
- Domácí péče, zaučení rodiny v ošetrování těžce nemocného, pomoc při úpravě prostředí, po úmrtí nemocného pomoc při zajištění pietního odvozu těla.
- Poradenská podpora a pomoc.
- Odlehčovací služby.
- Půjčovna kompenzačních pomůcek (45).

### ***Poskytovatelé domácí hospicové péče na Žďársku***

#### **• IX. Oblastní charita Žďár nad Sázavou – domácí hospicová péče**

Žďár nad Sázavou, Horní 22

#### **Složení týmu**

Registrované všeobecné zdravotní sestry, lékař s atestací z paliativní medicíny, který je garantem projektu, sociální pracovník, kvalifikované osobní asistentky, psycholog.

#### **Služby a činnosti**

- Profesionální ošetrovatelská péče, konzultace s lékařem.
- Domácí péče, zaučení rodiny v ošetrování těžce nemocného, pomoc při úpravě prostředí, pomoc při zajištění pietního odvozu těla po úmrtí nemocného.
- Odlehčovací služba.
- Půjčovna kompenzačních pomůcek.
- Zprostředkování odborné psychologické a duchovní pomoci (47).

## **Sumarizace získaných dat**

V Kraji Vysočina působí osm poskytovatelů domácí hospicové péče, z nichž Hospicové hnutí Vysočina působí na Novoměstsku a Jihlavsku. Pět z nich tvoří oblastní charity jednotlivých okresů a další čtyři agentury, které jsou registrovány jako občanská sdružení a zároveň jako nestátní zdravotnická zařízení. Všechny agentury nabízí a poskytují svým klientům odlehčovací služby jako sociální část domácí hospicové péče a osm z nich nabízí a poskytuje také zdravotní ošetrovatelskou část domácí hospicové péče. Zdravotní ošetrovatelská péče je v případě tří agentur hrazena přímo klienty. Ostatní poskytovatelé mají smlouvu s pojišťovny a ošetrovatelská péče je hrazena z všeobecného zdravotního pojištění. Oblastní charita Pelhřimov poskytuje svým klientům pouze odlehčovací služby. Zdravotní ošetrovatelskou péči zajišťuje domácí ošetrovatelská péče DOSANKA při Nemocnici Pelhřimov p.o. Multidisciplinární tým všech doporučených odborníků působí ve všech agenturách. Osm agentur z devíti má ve svých týmech také dobrovolníky. Charitativní organizace fakultativně nabízí přednášky a psychologickou péči o pozůstalé. Charita Pelhřimov spolupracuje s nutričním terapeutem. Hospicové hnutí Vysočina v Jihlavě i v Novém Městě na Moravě a sdružení Sdílení v Telči nabízejí za úplaty konzultace s registrovanou zdravotní sestrou. Všichni poskytovatelé nabízejí sociální poradenství. Nepřetržitou službu pro klienty domácí hospicové péče má zajištěnou pouze agentura DIANA Třebíč a Hospicové hnutí Vysočina v Novém městě na Moravě. Toto hnutí poskytuje sociální služby a psychologickou podporu rodinám a nemocným umístěným v rodinném pokoji v Léčebně pro dlouhodobě nemocné na Buchtově kopci. Hospicové hnutí Vysočina v Jihlavě nabízí v rámci domácí hospicové péče sociálně aktivizační služby pro onkologicky nemocné.

V následující tabulce 1 jsou uvedeny služby, jak jsou zajištěny jednotlivými agenturami.

**Tab. 1: Zajištění služeb agenturami**

	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.
Odlehčovací služby	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Sociální poradenství	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Půjčovna kompenzačních pomůcek	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Multidisciplinární tým	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Dobrovolníci	-	+	+	+	+	+	+	+	+
Odborné konzultace s registr.zdr.sestrou - placené	-	-	+	-	-	+	+	-	-
Přednášky pro pozůstalé	-	+	-	+	-	+	-	+	+
Domácí zdr.péče nezávisle na hospicové péči	-	-	+	-	-	-	+	-	-
Služby pro pacienta na rodinném pokoji	-	-	-	-	-	-	+	-	-
Spolupráce s nutriční terapeutkou	-	-	-	-	-	-	-	-	+
DHP za úplatu	-	-	+	-	+	-	+	-	-
Ošetřovatelská zdr.péče	+	+	+	+	+	+	+	-	+
Dostupnost péče 24 hodin denně	+	-	-	-	-	-	+	-	-
Počet klientů DHP v r.2010	35	34	21	36	19	32	19	2	58

**Zdroj: Vlastní výzkum**



## 4.2 Výsledky rozhovorů s poskytovateli domácí hospicové péče

V souvislosti s poskytováním domácí hospicové péče byly položeny paní D. Prokešové, ředitelce agentury Diana ( v textu dále značeno písmenem A ) a vrchní sestře domácí hospicové péče Oblastní charity Třebíč ( v textu dále značeno písmenem B ) paní P. Dvořákové okruhy otázek, jejichž sled uvádím v příloze č. 5.

### 4.2.1 Četnost klientely a výchozí požadavek na domácí hospicovou péči

Poskytovatelé domácí hospicové péče na Třebíčsku byli dotázáni na to, kolika pacientům poskytují v současné době domácí hospicovou péči, kolika pacientům poskytli domácí hospicovou péči v loňském roce a zdali požadavek na domácí hospicovou vychází ze samotného nemocného nebo někoho z rodiny ( **okruh otázek 1 – 4** ).

#### *Agentura A*

V době rozhovoru poskytovala domácí hospicovou péči pouze dvěma klientům. Ředitelka agentury však udává, že průměrně poskytují domácí hospicovou péči dvěma až třem klientům měsíčně. V loňském roce poskytli tuto péči celkem 30 klientům.

Přání být doma a také doma zemřít vychází většinou ze strany pacienta. Ředitelka agentury dodává: „ *Pak už je to na rodině. Musí mít klíčového pečovatele a musí znát diagnózu, průběh a její prognózu. Rodina musí být připravena k doprovodu umírajícího. Musí mít vyřešený postoj k terapii a ke konci života..* “

#### *Agentura B*

V době rozhovoru poskytovala domácí hospicovou péči 15 klientům, z nichž 4 požadují pouze odlehčovací službu, jež tvoří součást domácí hospicové péče. Nyní pečují o více pacientů, než je obvyklé, průměrný počet je asi 7 pacientů měsíčně. V loňském roce poskytli domácí hospicovou péči 35 klientům.

Vyjádření vrchní sestry: „ *Protože jednou ze základních podmínek poskytování domácí hospicové péče je spolupracující rodina a hlavně klíčový člověk v rodině, který*

*se o nemocného postará mimo péči domácí hospicové péče, musí lékař indikující domácí hospicovou péči kontaktovat nejdříve rodinu. Tento okamžik je velmi důležitý a současně také náročný pro rozhodnutí rodiny. Ne vždy je rodina schopna se postarat o nemocného v terminálním stadiu onemocnění. Limitují je různé důvody, malý byt, obavy ze ztráty zaměstnání, vážná nemoc budoucího pečujícího, strach z umírání atd. Víte, nemocný se chce domů vrátit vždy, ale pokud je rodina nespolupracující, tak už se domů třeba nevrátí. Takže poskytování domácí hospicové péče vychází vždy z rodiny. “*

#### **4.2.2 Složení týmu a nároky na organizaci práce**

Tento okruh otázek obsahoval dotazy na to, kolik členů má pracovní skupina pečující o nemocného v terminálním stadiu, jaká je organizace domácí hospicové péče jednotlivých agentur, jakým způsobem jsou zajištěny psychické a spirituální potřeby nemocných, jaká je spolupráce s praktickými lékaři ( **okruh otázek 4 – 7** ).

##### ***Agentura A***

Skupinu pečující o jednoho klienta v terminálním stadiu onemocnění tvoří 1 zdravotní sestra, která mu poskytuje primární péči, 6 pečovatelek, které jsou podle potřeby využívány, lékař orientující se v paliativní péči, psycholog a pastorační asistentka. Nezbytným členem týmu je klíčový člověk v rodině, který se o pacienta postará v době, kdy není přítomen nikdo z domácí hospicové péče. Ředitelka agentury udává, že všichni pracovníci se snaží být maximálně zúčastnění a respektují přání pacienta i jeho rodiny. Často se setkávají s tím, že rodina vyžaduje pouze jednu sestru ke svému umírajícímu blízkému; těžce nese, pokud se sestry v péči střídají. Někdy je to však nevyhnutelné, a to v případě, že je pacient v těžkém stavu a je třeba zajistit péči i v odpoledních a nočních hodinách. V tomto případě péči zajišťují 3 sestry.

Agenturu domácí hospicové péče může kontaktovat praktický lékař pro dospělé, pro děti nebo ošetřující lékař při propuštění z nemocnice. Tuto agenturu nejčastěji kontaktuje ošetřující lékař pacienta hospitalizovaného v LDN Třebíč nebo lékař interního oddělení Nemocnice Třebíč. Pacienti mívají doporučení také od ošetřujících lékařů z Masarykova onkologického ústavu Brno nebo z onkologického oddělení

Nemocnice Jihlava. Lékař kontaktuje agenturu telefonicky a informuje vrchní sestru o pacientově diagnóze a míře náročnosti péče. Ředitelka agentury říká: „ Je důležité abychom dopředu znali bydliště pacienta a požadované úkony ošetrovatelské péče, abychom mohli péči o pacienta v terminálním stadiu onemocnění naplánovat a kvalitně zorganizovat. Lékař indikující domácí hospicovou péči musí zajistit medikaci pro pacienta na 3 dny, hlavně léčbu bolesti a hydrataci. Pacient si přiveze z nemocnice i infuzní roztoky, pokud mu byly naordinovány. Z nemocničních oddělení přijímáme požadavky na péči den před propuštěním, ale pokud se jedná o pacienta pro domácí hospicovou péči nebo pokud již byl v hospicové péči, reagujeme pružně a jsme schopni se o pacienta postarat tentýž den. Z onkologických oddělení volají někdy lékaři i 14 dní před propuštěním. Mnohdy se však pacienta nedočkáme. Stává se, že přijde rodina našeho budoucího pacienta ještě před jeho propuštěním z nemocnice a ptají se, co mají udělat, aby jejich blízký mohl zemřít doma. Máme případy, kdy pacient plynule přešel, pro zhoršující se zdravotní stav, z domácí ošetrovatelské péče do domácí hospicové péče. “

Agentura má ve svém týmu psychologa, který pracuje v agentuře na dohodu o provedení práce. Jde o klinického psychologa Nemocnice Třebíč. Měl by pečovat o duševní stránku nemocného v terminálním stavu i jeho pečujících blízkých osob, popřípadě by měl poskytnout svoji pomoc posléze i pozůstalým. Ředitelka agentury říká: „ I když všem klientům a rodinám nabízíme možnost využití jeho služeb, nikdo nás zatím o zkontaktování s psychologem nepožádal. Nevím však, zdali si jeho služby nevyžádali pozůstalí sami třeba později. “

Součástí multidisciplinárního týmu je pastorační asistentka, která pracuje v agentuře na dohodu o provedení práce. Slouží i pracovníkům agentury ke konzultacím, co se týče přístupu k pacientům v terminálním stadiu onemocnění. Stejně tak paní ředitelka uvádí: „ Dáváme kontakt na službu pastorační asistentky všem rodinám i pacientům, ale ani o její služby neprojevil nikdo zájem. “

Pacient v hospicové péči spadá do péče nejčastěji svého praktického lékaře. Obecně lze říci, že dobrá spolupráce je tehdy, pokud může agentura zajistit všechny důležité

oblasti zdravotní péče jako je výživa nemocného, hydratace a hlavně léčba bolesti. Někteří praktičtí lékaři nemají ani opiátové recepty a ne vždy je lékař přístupný k tomu, aby mohl být kontaktován kdykoli. Ředitelka agentury říká: „ *Ošetřující lékař by měl být ten, který vysvětlí pacientovi a pečující rodině diagnózu a jaký bude průběh jeho onemocnění. Mnohdy rodina tápe a neví, co má očekávat. V nemocnici stále chybí lékař, který by si na pacienta a jeho rodinu udělal dostatek času pro vysvětlení a hlavně znovu vysvětlení situace. Spolupracujeme asi se 40 praktickými lékaři a asi s polovinou je spolupráce velmi dobrá. Někdy jsme neochotou a neinformovaností praktických lékařů zaskočeni. Je zde lékař, který se zásadně staví proti péči o umírajícího doma. Je přesvědčen o tom, že rodina nemůže péči o nemocného v tak závažném stavu zvládnout. Máme i opačnou zkušenost, kdy lékař řekl, že to rodina zvládne i bez domácí hospicové péče a péči neindikuje. “*

### **Agentura B**

Tým pečující o pacienta v terminálním stadiu onemocnění tvoří 4 pečovatelky a 1 pečovatel. Vrchní sestra říká: „ *Je výhodou mít mezi pečovateli muže, který pomáhá hlavně s úplně imobilními nebo těžkými pacienty. “* Dalšími členy hospicového týmu jsou: lékař specialista v onkologii a s praxí v geriatрии a paliativní medicíně, 3 zdravotní sestry, které jsou vyčleněny přímo na hospicovou domácí péči. Jejich stav doplňují podle potřeby na dohodu o pracovní činnosti. Dále je to pastorační asistentka a psychologka. Do týmu patří dobrovolníci z dobrovolnického centra.

Vrchní sestra říká: „ *Výzvu o tom, že budeme pečovat o pacienta v terminálním stadiu onemocnění, přijímáme nejčastěji z Masarykova onkologického ústavu z Brna a z LDN Třebíč. V loňském roce jsme přijali pacienta IKEMu z Prahy a přichází k nám také z onkologického oddělení Jihlava. Někdy indikuje péči praktický lékař. Ošetřující sestra ještě tentýž den nebo den následující dle doporučení propouštěcího lékaře navštíví pacienta v jeho domácím prostředí. Zhodnotí jeho aktuální zdravotní stav a sociální situaci pacienta. Pokud péči indikuje jiný lékař než praktický, musí ošetřující sestra nemocného informovat praktického lékaře, do jehož obvodu pacient spadá, o tom, že jsme přijali do péče jeho pacienta. Ziská informovaný souhlas pacienta o*

*poskytování domácí hospicové péče, a pokud to vyžaduje zdravotní stav pacienta, kontaktuje našeho lékaře specialistu v onkologii a s praxí v paliativní péči. Konzultaci tohoto lékaře vyžadují například příznaky jako otoky, ascites, bolest, porucha v oblasti nutrice nebo hydratace. Lékař specialista v onkologii a v paliativní medicíně nemění dané ordinace, ale dává doporučení například ke změně terapie nebo k jiným řešením komplikací. Zdravotní sestra pak navštěvuje pacienta v jeho domácím prostředí dle předepsaných požadavků lékaře a provádí předepsané úkony a činnosti. Náš tým domácí hospicové péče se schází každé úterý k pravidelným poradám. “*

Každému pacientovi v terminálním stadiu onemocnění a jeho blízkým je nabídnuta pomoc psycholožky, která v organizaci pracuje na celý úvazek. Pracuje převážně s pozůstalými a pomáhá jim přijmout danou situaci a vyrovnat se ztrátou blízkého člověka. V loňském roce pracovala se 6 klienty.

Pokud rodina požaduje k pacientovi duchovního, je většinou schopna si tuto službu zařídit sama. Rodina vyžaduje duchovního z jejich farnosti. Vrchní sestra říká: „ *Naše pastorační asistentka navštíví všechny klienty domácí hospicové péče sama a informuje je o možnosti duchovní útěchy a poskytuje poradenství v oblastech, které rodinu trápí či zatěžují, a hledá s nimi vhodné formy řešení dané situace. Pastorační asistentka je stálou zaměstnankyní charity. “*

Spolupráce s praktickými lékaři je celkem dobrá. Vrchní sestra k tomuto dodává: „ *Zatím jsem se setkala se dvěma lékaři, kterým se s námi nechtělo moc spolupracovat. Někteří nemají opiátové recepty a pak se obtížně řeší pacientova bolest. Rodina však takového lékaře stále žádá, a tak lékaři nakonec spolupracují. “*

### **4.2.3 Edukace rodiny**

Těmito dotazy bylo zjišťováno, zdali poskytovatelé domácí hospicové péče zajišťují edukace klientů a rodin a v jakých oblastech (**okruh otázek 8 – 9**).

***Agentura A***

Edukace rodiny je jednou ze základních pracovních činností pracovníků agentury, hlavně sester. Poskytují edukace v oblasti somatické, psychické i spirituální. Ředitelka agentury říká: „ *Všechny sestry mají kurz o paliativní péči a musí umět poskytnout speciální paliativní péči. Rodinní příslušníci často volají o radu, jak se mají zachovat, kam se mají obrátit. Rychle se utváří velmi úzké vazby mezi rodinou a pečující primární sestrou. Rodina volá v kteroukoli denní či noční hodinu. Každý den má jedna sestra nepřetržitou službu na telefonu. Provádíme stále reedukace hlavně v oblasti průběhu onemocnění, o výživě, léčbě bolesti a ošetřování imobilního pacienta.* “

Edukaci pacienta pracovníci agentury provádějí také tehdy, pokud je jí pacient schopen a má o ni zájem. Záleží na soběstačnosti pacienta. Bývá to však většinou v počátcích po převzetí do péče. Ředitelka agentury dodává: „ *Zaměřujeme se na kvalitu jeho života a komunikaci a navození důvěry mezi pracovníkem a pacientem. Je to velmi důležité. Dává nám zpětnou vazbu o tom, jak účinná je naše péče i edukace.* “

### ***Agentura B***

Edukaci rodiny provádí s důrazem na informace, které se týkají průběhu nemoci a možných komplikací. Rodina je stále připravována na očekávaná zhoršení zdravotního stavu a jsou hledány způsoby řešení. Provádí konzultace o poskytování základní ošetrovatelské péče o nemocného, prevenci dekubitů, popřípadě jejich ošetřování.

Vrchní sestra říká: „ *Edukaci pacienta samozřejmě provádíme také. Často nám naši práci komplikuje situace, kdy sama pečující rodina nemocnému lže a tají mu to, že se jeho život chýlí ke konci, a nepřeje si v žádném případě, abychom jej o jeho stavu informovali. Mnohdy pak při rozhovoru s nemocným slyšíme, jaké že má ještě plány a musí to či ono zařídit, a vlastně k tomu nemá prostor. Milosrdná lež není vůbec milosrdná a nemocný vycítí, že mu rodina lže. Víte, pokud vstoupí mezi nemocného a jeho blízké pravda, tak chtějí ten poslední čas pro sebe využít a třeba si řeknou, co si nikdy neřekli, nebo jenom vzpomínají na hezké chvíle. Proto dříve, než se pustíme do rozhovoru s pacientem, tak se ujistíme o míře jeho informovanosti o diagnóze a prognóze a průběhu jeho choroby. Jsme přesvědčeni o tom, že lepší je informovaný*

*pacient. Tato oblast informovanosti však patří do kompetence lékaře. Jsme schopni zprostředkovat rozhovor lékaře a pacienta. Někdy si rodina stěžuje, že jejich blízkému nemocnému člověku v nemocnici lékař nešetrně sdělil závažnou diagnózu. Stal se nám nedávno takový případ u jedné paní, která do doby sdělení diagnózy byla celkem dobrá, ale po nešetrném sdělení všechno najednou vzdala a brzy zemřela. Dobrou zkušenost máme s nemocnými, kteří jsou nám předáni z Masarykova onkologického ústavu. Tam se vždy nemocného ptají, zda-li chce znát pravdu. “*

#### **4.2.4 Limity péče**

Poskytovatelé domácí hospicové péče se vyjadřují k tomu, v čem vidí úskalí své práce, názor na vybudování kamenného hospice v kraji. Dále zaujímají postoj k tomu, jak jsou oni sami spokojeni s rozsahem péče, kterou poskytují, za jakých okolností předávají svoje pacienty do péče nemocnic, kolik pacientů museli předat do nemocnice v loňském roce, kolik jejich pacientů zemřelo v domácím prostředí a kolik v nemocnici (**okruh otázek 10 – 16**).

#### ***Agentura A***

Úskalím v poskytování domácí hospicové péče vidí v nespolupráci některých praktických lékařů a v oblasti informovanosti pacienta a rodinných příslušníků, kteří nejsou připraveni ke smíření a k doprovázení umírajícího. Ředitelka agentury říká: „*Veřejnost má obecně tabuizovaný postoj k umírání, mnohdy si vůbec nechtějí připustit, že stav je vážný, nezvratný a čekají na zázrak. V Třebíči schází ambulance bolesti. Ke konzultacím musí pacienti do Jihlavy nebo do Brna.*“

Ředitelka agentury říká: „*V kraji Vysočina chybí kamenný hospic. Ne každá rodina je schopna zvládnout v domácím prostředí péči o svého umírajícího blízkého člověka. V těchto zařízeních jsou ti správní lidé na svých místech. Přístup této péče zasahuje všechny dimenze osobnosti pacienta i rodiny, to znamená dimenzi fyzickou, psychickou, sociální i spirituální. Celý tým je tzv. zúčastněný. Kamenný hospic nemohou nikdy nahradit lůžka nemocnice. Práci domácí hospicové péče by kamenný hospic nijak neovlivnil. Jeho výhodou bych viděla v tom, že by bylo o našeho pacienta lépe postaráno*

*ve chvíli, kdy se jeho zdravotní stav zhorší natolik, že rodina přestane péči o svého blízkého zvládat nebo je vyčerpaná. “*

*„ V týmu nám chybí fyzioterapeut. S pojišťovnou není nasmlouvaná fyzioterapie. Přes opakované žádosti není pojišťovna přístupná. Hodnota bodu na materiálové kódy je patnáct let stále stejná, i když všechen materiál podražil. Domácí hospicová péče by neměla být regulovaná. Při překročení nasmlouvané péče se snižuje hodnota bodu. Pacienta můžeme odmítnout pouze pro nedostatečnou kapacitu. V první polovině loňského roku nám byla snížena hodnota bodu. “*

Důvodem předání pacienta do nemocnice bývá nejčastěji zhoršení zdravotního stavu, nebývá to nespolupráce rodiny. Agentura kontaktuje praktického lékaře, který vydá doporučení. U akutních stavů ( krvácení, dušnost, nesnesitelná bolest ) volá rodina nebo ošetřující sestra RLP, která transportuje pacienta do nemocnice.

V loňském roce předali do nemocniční péče 18 pacientů z 30. Všichni pacienti předaní do péče nemocnice v nemocnici zemřeli.

### ***Agentura B***

Nedostatek vidí v tom, že dostávají pacienty do péče příliš pozdě. Vrchní sestra říká: *„ Jeden den přijde a druhý den zemře. Je to škoda, ale alespoň se dostali domů na ten jeden den. Z Masarykova onkologického ústavu dostáváme často pacienty poměrně mladé. Průběh choroby je u nich většinou mnohem rychlejší než u starších ročníků. Potom také ta nespolupráce některých praktických lékařů. “*

K absenci kamenného hospice v kraji se vyjadřuje: *„ Byl by velkým přínosem pro rodiny, které se z nějakého důvodu nemohou postarat doma o svého umírajícího blízkého. Tím důvodem může být velká psychická zátěž, obtížné ošetřování a péče o nemocného nebo ztráta zaměstnání. Kamenný hospic je takový kompromis -nebýt doma a přitom nezůstat osamocen. V Třebíči by mohl být vybudován alespoň rodinný pokoj v nemocnici. Také tady chybí respitní péče. Co se týče vzdělávání, kamenný hospic nám nechybí. Naši pracovníci se vzdělávají v Hospici sv. Josefa v Rajhradě u Brna.. “*



S rozsahem péče je agentura spokojena, ale chybí jim spolupráce s ambulancí bolesti, která v Třebíči není. Vrchní sestra ještě dodává: „ *Některé druhy bolesti by měl řešit analgeziolog. Pacient v terminálním stadiu onemocnění a bolestmi se musí transportovat do vzdálené Jihlavy nebo Znojma. Také máme pouze dva oxygenátory, ještě bychom alespoň dva potřebovali.* “

Vrchní sestra říká: „ *Snažíme se o to, aby pacient do nemocnice nemusel. Bolest umíme v domácím prostředí dobře zvládnout. Pokud však pacient začne masivně krváčet, nic nenaděláme. To bude příklad nejčastějšího důvodu hospitalizace.* “

Do nemocnice odcházejí někteří pacienti pouze na krátké hospitalizace a zase se vrací domů. Důvodem bývá vypuštění ascitu, nebo změna medikace bolesti. Pro velmi komplikované zhoršení zdravotního stavu v loňském roce do nemocnice předali 5 pacientů.

Doma ve svém přirozeném prostředí zemřelo v loňském roce 30 pacientů. V nemocnici zemřelo celkem 5 pacientů.

#### **4.2.5 Řešení bolesti a spolupráce s praktickými lékaři**

Poskytovatelům domácí hospicové péče byly kladeny otázky zaměřené na řešení chronické a průlomové bolesti u pacientů v terminálním stadiu onemocnění a na způsob řešení náhlých příhod v noci ( **okruh otázek 17 – 20** ).

##### ***Agentura A***

Ředitelka agentury říká: „ *Protože ošetřující lékař pacienta v domácí hospicové péči je praktický lékař, tak většina našich pacientů má léčbu chronické bolesti nastavenou ze zařízení, ze kterého k nám přicházejí, a praktický lékař v léčbě pouze pokračuje. Bolest mimo nastavené hodiny ordinace velmi dobře zvládáme pomocí tablet Sevredol nebo s aplikací morfinových kapek nebo čípků, které jsou pro případ potřeby předem lékařem naordinovány. Bolest je jedním z nejobávanějších příznaků onkologického onemocnění a neléčená bolest ovlivňuje celou řadou dimenzí celkovou kvalitu života. Proto je pro nás nejtěžejnější dobrá spolupráce s praktickým lékařem.*

*Naše agentura má podepsanou dohodu o provedení práce s lékařem se zkušeností v paliativní medicíně. Sestra při návštěvě u pacienta hodnotí míru pacientovi bolesti pomocí vizuální analogové škály bolesti, a pokud je třeba, kontaktuje praktického lékaře, aby se řešením pacientovy bolesti zabýval. Praktický lékař pak může našeho nasmlouvaného lékaře kontaktovat o pomoc ke zvládnutí bolesti. Tuto možnost však praktičtí lékaři využívají minimálně. V loňském roce tuto možnost využil pouze jeden praktický lékař. Většina lékařů stav pacienta zhodnotí tak, že se v domácích podmínkách nedá zvládnout, a pacienta posílá do nemocnice. V našem městě chybí ambulance léčby bolesti, nejbližší je v Jihlavě. I s ambulancí bolesti může praktický lékař konzultovat léčbu. “*

Průlomová bolest je přechodné zhoršení bolesti u pacienta, který má stabilní a adekvátně zmírněnou základní bolest. Jde tedy o náhlé vzplanutí bolesti. Má obvykle rychlý nástup a trvá asi 30 minut. Bohužel pro tuto bolest nejsou moc vhodné morfinové preparáty, protože jejich účinek pomaleji nastupuje a přetrvává déle, než je vlastní epizoda bolesti. Průlomovou bolestí se musí zabývat právě lékař specialista v paliativní medicíně nebo analgeziolog. Ředitelka agentury říká: „ Většinou průlomovou bolest zvládneme přípravkem Sevredol, morfinovými kapkami nebo čípky, které jsou lékařem předem naordinovány. Pokud však pacient nemá léčbu průlomové bolesti nastavenou, musíme volat RLP. Ti aplikují intravenózní Fentanyl, a pokud je pacient v terminálním stadiu svého onemocnění a rodina si to přeje, nechávají pacienta v domácím prostředí. Naše sestra potom kontaktuje praktického lékaře k úpravě medikace. Jak jsem již uvedla, praktik může kontaktovat našeho nasmlouvaného specialistu nebo ambulanci bolesti. Mnohdy však lékař nechá pacienta převézt do nemocnice. Máme v regionu lékaře spolupracující i nespolupracující. Rodina by měla vědět, jak zvládnout průlomovou bolest. K nastavení léčby je třeba velmi úzká spolupráce s lékařem. Je třeba bolest vystopovat. Pacient nebo jeho ošetřující blízký musí vést tzv. deník bolesti, kde se zapisuje nástup bolesti, frekvence, lokalizace, iradiace, charakter, intenzita, trvání, vyvolávající faktory, faktory přinášející úlevu, reakce na analgetika a na jiné nefarmakologické postupy a také doprovodné příznaky a interference s aktivitami denního života. Dobrá spolupráce s lékařem a tišení bolesti musí jít ruku v ruce a

*nezvládnutá bolest je jednou z nejčastějších příčin, proč musí být pacient vyňat z domácího ošetřování a převezen do nemocnice. “*

Agentura pracuje 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Na telefonu má vždy službu jedna sestra, která radí pacientům nebo rodinám, a pokud je třeba, i v noci rodinu navštíví a řeší s nimi aktuální problém.

### ***Agentura B***

Oblastní charita Třebíč má dohodu o pracovní činnosti s MUDr. Šebkem, lékařem se specializací v onkologii a s praxí v gerontologii a v paliativní péči. Tento lékař je přivolán k nemocnému ke konzultaci, pokud sestra po první nebo dalších návštěvách u pacienta zjistí, že je třeba intervence lékaře v některé oblasti (bolest, výživa, oxygenace). Tento lékař však sám nemůže ordinovat léčbu, může ji pouze doporučit a konzultovat s praktickým lékařem. Toto je z pohledu vrchní sestry velký nedostatek v legislativě. Vrchní sestra říká: „ *Mnoho agentur poskytujících domácí hospicovou péči nemůže lékaře s potřebnou specializací a ochotného být dostupný 24 hodin denně sehnat. My máme to štěstí, ale lékař si nemůže svoje návštěvy u nemocného nijak vykázat. Je placený z peněz organizace. Základní léčbu bolesti má pacient naordinovanou již ze zařízení, ze kterého k nám přichází. Má často kombinaci různých analgetik a také opioidy. Je to velmi individuální. Bolest umíme v domácí hospicové péči celkem dobře zvládnout. “*

***Otázku řešení průlomové bolesti doplňuje MUDr. Šebek, lékař domácí hospicové péče se specializací v onkologii a praxí v paliativní medicíně***

*„Každý člověk trpící onkologickým onemocněním se bolesti velmi obává. V terminální fázi onemocnění trpí bolestí až 90 % pacientů. Při řešení bolesti musíme využít účinku opioidních analgetik. Ideální je, pokud dosáhneme rovnováhy mezi maximální analgezií a mírou vedlejších účinků. Zesílení bolesti na konci dávkovacího intervalu je nazýváno průlomová bolest. Její charakteristikou je, že má vysokou intenzitu, krátké trvání, zvýšeně anxiózně-depresivní ladění, omezuje aktivity denního života, zvýšený požadavek na ošetření ve zdravotnickém zařízení a je negativním*

*prognostickým faktorem. Lze ji často vyřešit podáváním opioidů a neopioidních analgetik jako jsou antineuropatická léčiva, kortikoidy nebo bifosfonáty. Snažím se o to, aby každý nemocný s nádorovou bolestí měl k dispozici záchranné analgetikum. U nás používáme k tomuto účelu morfinové přípravky v tabletách, magistraliter roztoku nebo ve formě čípků. Řešením průlomové bolesti je také aplikace intranazálního fentanylu. Tento však předepisuje pouze analgeziolog. V domácí péči ho zatím nepoužíváme. Při řešení průlomové bolesti je důležité využívat také nefarmakologické postupy jako je polohovací režim nemocného, aplikace tepla nebo chladu, masáže, komunikace, relaxačních technik apod. Důležitá je účast rodiny. Při vyčerpání neinvazivních postupů léčby se používají k léčbě bolesti intervenční techniky svodné techniky ( neurolytické blokády nebo neurochirurgické techniky ). Tyto však již patří do rukou anesteziologů a neurochirurgů. V Třebíči bohužel není ambulance bolesti. Tyto techniky se provádějí za hospitalizace na vyšším pracovišti. Nádorová bolest má i své další rozměry: psychický, sociální a spirituální. Je důležité již v počátku pacientovi pravdivě, profesionálně a citlivě podat informaci o podstatě onemocnění a jeho léčbě a také o tišení bolesti. Účinná léčba musí být kvalitní, individualizovaná a musí mít svůj paliativní postup. Důležitá je komunikace s rodinou. Pacient má právo na adekvátní úlevu od bolesti. “*

*„ Nepřetržitě na telefonu jsem stále já “, říká vrchní sestra . V případě potřeby dále řeší danou situaci zavoláním sestry, návštěvou nemocného nebo slovní pomocí. „Pacienti nebo jejich rodiny však v noci moc nevolají. Za dobu působení domácí hospicové péče volali asi čtyřikrát. “*

#### **4.2.6 Sumarizace výsledků získaných z rozhovorů s poskytovateli domácí hospicové péče**

Obě dvě agentury poskytující domácí hospicovou péči se snaží zachovat kvalitu života nemocným v terminálním stadiu onemocnění v jejich domácím prostředí. Shodují se komplexností co do zajištění biologických, psychických, sociálních i duchovních potřeb nemocného, ačkoli je míra jejich použití rozdílná. V loňském roce poskytly domácí hospicovou péči přibližně stejnému počtu klientů a tyto klienty přijímají ze stejných ústavních zařízení. Součástí jejich péče je edukace rodiny i pacienta ve všech

oblastech. Zástupkyně obou agentur se podobně vyjadřují k přání pacientů zemřít doma a k možným omezením péče ze strany rodiny. Stejně názory mají na nutnost zlepšení informovanosti pacientů o průběhu, komplikacích a prognóze jejich onemocnění a na možnost přijmout do péče pacienta v terminálním stadiu onemocnění co nejdříve. S rozsahem své poskytované péče jsou obě agentury celkem spokojeny, avšak dodávají, že ke zlepšení péče by přispělo otevření ambulance bolesti v Třebíči, zlepšení spolupráce s některými praktickými lékaři a také na možnost vykázaní lékařské péče lékaře specialisty. Agentuře A pak chybí v týmu fyzioterapeut a agentuře B některé přístroje ( oxygenátory ). Obě udávají, že nejčastější příčinou převozu pacienta do nemocnice je krvácivý stav. Rozdílně spolupracují s lékařem specialistou a také mají odlišně zajištěnou nepřetržitou pomoc svým klientů. Vedoucí pracovnice agentur mají stejný názor na nutnost vybudování kamenného hospice v Kraji Vysočina, čímž by se komplexně zlepšila úroveň péče o pacienta v terminálním stadiu onemocnění, avšak jejich bezprostřední práci s nemocným by nijak neovlivnila.

**Tab. 2: Rozdíly v poskytování domácí hospicové péče**

<b>Rok 2010</b>	<b>Diana</b>	<b>Charita</b>
Počet klientů domácí hospicové péče	30	35
Využití odlehčovacích služeb	12	20
Zemřelí v domácím prostředí	12	30
Zemřelí v nemocnici	18	5
Lékař se specializací v paliativní medicíně v týmu	Ne	Ano
Tým domácí hospicové péče se pravidelně schází	Ne	Ano
Duchovní- pastorační asistentka	Nevyužita	Navštíví každého klienta
Psycholog	Nevyužit	Práce se 6 klienty

Nepřetržitá služba zajištěna	Všechny sestry agentury se střídají	Na telefonu vždy vrchní sestra
Registrované sestry pečující o pacienta	Všechny sestry agentury	3 vyčleněné sestry
Fyzioterapeut v týmu	Ne	Ano
Pečovatelé muži v týmu	Ne	Ano
Dobrovolníci v týmu	Ne	Ano

**Zdroj: Vlastní výzkum**

V tabulce 2 jsou uvedeny nejvýraznější rozdíly jenž plynou z organizování daných služeb.

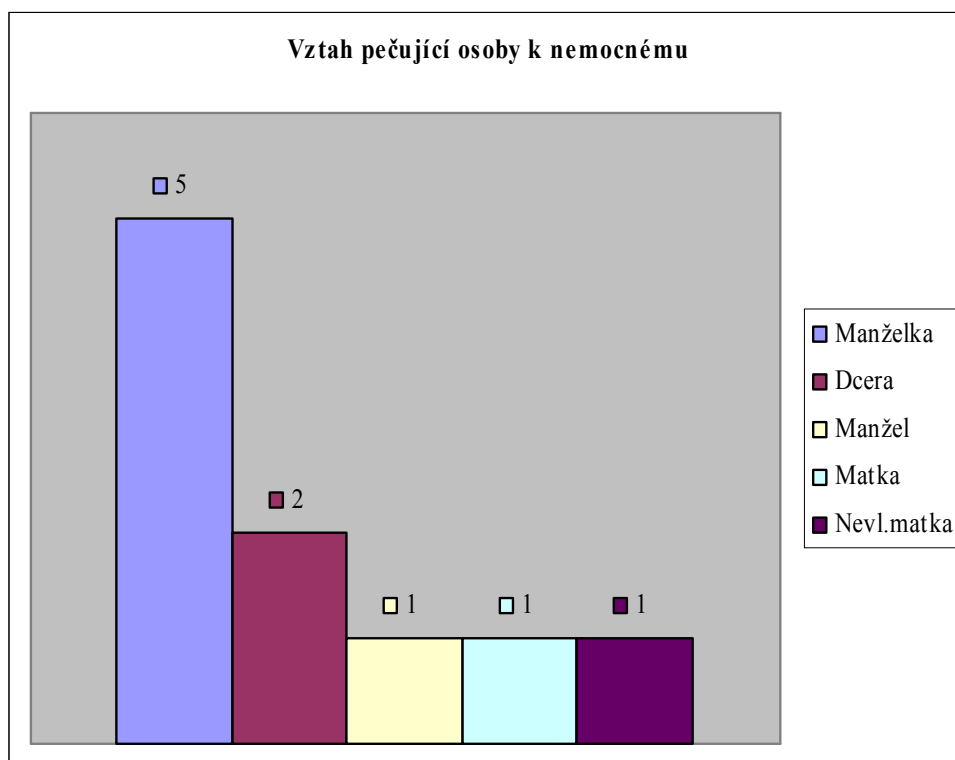
### **4.3 Výsledky rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče**

V souvislosti s poskytování domácí hospicové péče byly položeny uživatelům této péče následující okruhy otázek. Jejich sled je uveden v příloze č.6. Číselné označení uživatelů je uvedeno v příloze č.4.

#### **4.3.1 Rozsah a komplexnost péče**

Respondentům byly položeny otázky týkající se jejich vztahu k nemocnému, jaké fyzické a psychické potíže přinášelo závažné onemocnění jejich blízkému, jaké činnosti byly nemocným poskytovány ze strany domácí hospicové péče, zdali byly uspokojeny sociální i duševní nebo duchovní aspekty této péče ze strany poskytovatele domácí hospicové péče. Dále byla respondentům položena otázka zvládnání fyzické a psychické náročnosti péče, zdali potřebovali využít lékařskou či ošetrovatelskou službu opakovaně v nočních hodinách a zdali se podařilo ošetřujícímu lékaři zmírnit úskalí vážného onemocnění jejich blízkého bez nutnosti hospitalizace, a pokud ne, zda viděli překážku v nedostatku poskytnuté péče, nebo v závažnosti onemocnění ( **okruhy otázek 1 – 9** ).

**Graf 1: Vztah pečující osoby k nemocnému**



**Zdroj: Vlastní výzkum**

Nejčastějším vztahem pečujícího k nemocnému a tzv. klíčovým člověkem v rodině v péči o nemocného v terminálním stadiu onemocnění byla manželka, ve dvou případech dcera a dále byly pečujícími osobami, manžel, matka a nevlastní matka. Přehled pečujících osob je uveden v grafu 1.

**Tab. 3: Druhy fyzických potíží jednotlivých klientů**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Bolest</b>	hrudník	břicho kosti	břicho kosti	hlava		kosti	břicho	HK záda hrudník	hlava	kosti
<b>Nevolnost</b>		+					+			
<b>Nechutenství</b>		+					+	+		+
<b>Zvracení</b>			+	+	+					
<b>Zácpa</b>			+	+			+			+
<b>Průjem</b>					+					
<b>Dušnost</b>				+		+			+	
<b>Imobilita</b>				+					+	+

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Dotazovaní respondenti nejčastěji udávali, že jejich blízcí v terminálním stadiu svého onemocnění si stěžovali na bolest dle charakteru jejich onemocnění. Nejčastěji udávali bolest kostí, břicha, zad a dále potom hrudníku, hlavy a horní končetiny. Další potíže, které udávali, byla nevolnost, zvracení, nechutenství, zácpa, průjem, dušnost a imobilita.

Co se týče psychických potíží, pouze respondentka R1 pečující o blízkou osobu udávala, že její maminka byla se svojí nemocí smířená a psychicky nijak netrpěla. Ostatní respondenti udávali tyto psychické potíže svých blízkých:

R2: Strach z bolesti



R3: „ Manžel se strašně trápí, máme velkou hypotéku na dům a bojí se, co s námi bude.“

R4: „ Manžel byl vždy moc aktivní a svérázně jednal, trpěl tím, že se o něj někdo bude muset starat a bude odkázán na ostatní.“

R5: Sama pacientka toho času hospitalizovaná v LDN říká: „ Doma je doma, ale nechci být nikomu na obtíž, nemůžu vidět manžela, jak je z mého stavu zoufalý, chtěl by mi pomoci, ale nemůže.“

R6: Sám nemocný říká: „ Jsem smutný z toho, že nemoc nelze vyléčit. Musím jít za Velkým Manitů.“

R7: „ Manžel byl smutný a trpěl, o smrti jsme vůbec nemluvili. Já jsem se bála a on o tom nikdy sám nezačal mluvit.“

R8: Mrzutá a špatná nálada pro nesnesitelné bolesti. Matka nemocné říká: „ Občas, ale to bylo velmi málo, byla taková euforická. Bylo to způsobeno asi těmi vysokými dávkami léků proti bolesti. Nálada se jí zlepšila vždy, když za ní přijela její dcera s vnučkou. Stále čekala jen na ně. Bála se, že se jich třeba už nedočká. Jinak dcera o smrti vůbec nemluvila..“

R9: Dotazovaná byla nevlastní matkou nemocného a udávala: „ Jirka byl pořád smutný. Vždycky se těšil, až jeho bratři přijdou ze školy, že bude veseleji. Říkal často, že je mu to líto, že mi je na obtíž, ale to vůbec nebyla pravda. Nevím, proč si to myslel, starala jsem se o něj ráda.“

R10: „ Tatínek měl už v minulosti psychiatrické onemocnění. Po tom, co mu byla sdělena diagnóza, je uzavřený a plačtivý. Stresuje se z toho, že stále hubne. Jako by se upnul na to, že pokud začne přibírat na váze, tak se vlastně uzdravuje.“

Činnosti pracovníků domácí hospicové vyplývaly ze základní diagnózy nemocných a jejich potíží. Stěžejním pracovníkem při řešení všech potíží pacienta byla zdravotní sestra pečující o nemocného v terminálním stadiu onemocnění. Všichni respondenti udávali, že sestra jim byla velkou oporou nejen při řešení samotných úkonů při péči, ale také jim byla oporou psychickou. Všichni respondenti udávali, že prováděla edukace ohledně přijímání tekutin, potravy, prevenci dekubitů a polohování. Měřila základní fyziologické funkce a informovala o pravděpodobném průběhu onemocnění a řešení komplikací, které mohly v souvislosti s tímto onemocněním nastat. Vždy sledovala stupeň bolesti a byla prostředníkem mezi pacientem, ošetřujícím lékařem a lékařem domácí hospicové péče při jejím řešení. Další činnosti, které pracovníci domácí hospicové péče u jednotlivých klientů vykonávali, byly:

R1: Chůze v chodítku, masáž zad, masáž a procvičování velkých a malých kloubů.

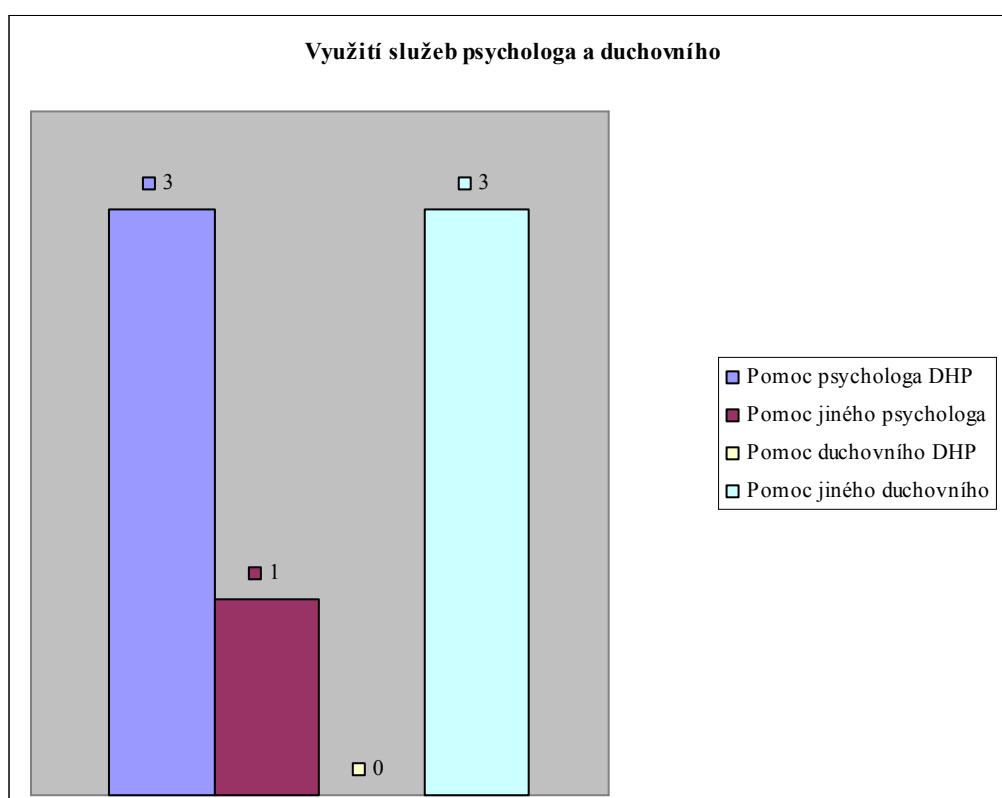
R2: Nitrožilní aplikace infuzního roztoku.

R3: Řešení vzniklé dušnosti, dodáním oxygenátoru.

R4: Respondentka k oblasti vykonávaných činností uvádí: „ *Myslím si, že domácí hospicová péče postupovala velice odborně. V první fázi s námi měla sestra dlouhý pohovor jako s rodinou a potom s každým jednotlivě. Probírali jsme osobní a rodinné problémy, které tato nemoc přinášela. Samozřejmě, hlavně jsme se soustředili na potíže, které trápily manžela. Pak jsme byli poučeni o této nemoci, i když něco o tom jsme věděli. Vzhledem k tomu, že manžel byl nemocný několik let a několik let byl jeho zdravotní stav dobrý, tak jsme na všechny důsledky nemoci zapomněli a dlouho už jsme s koncem nepočítali. Odsouvali jsme tyto myšlenky do pozadí. Byly nám doporučeny všechny možné služby. Manžela navštívil lékař domácí hospicové péče a informoval mě o komplikacích a důsledcích vývoje nádoru hlavy. Navštívila nás pastorační asistentka charity. Řekla nám, jak mám přistupovat k manželovi a k jeho nevléčitelné nemoci, jak s ním mám mluvit. Sestra mě poučila o polohování, krmení a jak a kolik mám dávat manželovi pít. Byla pořád v kontaktu s lékařem domácí hospicové péče a praktickým lékařem. Adekvátně reagovali na potíže manžela hlavně v oblasti řešení jeho nesnesitelných bolestí hlavy a zajištěním oxygenátoru, protože se manželovi špatně dýchalo. “*

- R5: Aplikace injekcí 2x denně z důvodu řešení komplikace zánětu žil.
- R6: Aplikace intravenózní infuze 2x denně, proplachy PMK, kontrola oxygenace.
- R7: Vypouštění ascitu z dutiny břišní, ošetřování kolostomie
- R8: Aktivizační cvičení k udržení soběstačnosti, hledání vhodných podpůrných metod při řešení nesnesitelné bolesti horní končetiny a hrudníku
- R10: Edukace o podávání tekuté stravy do gastrostomické sondy, o obsluhu enterální pumpy.

**Graf 2: Využití služeb psychologa a duchovního**



**Zdroj: Vlastní výzkum**

Na dotaz zda respondentům byla nabídnuta péče psychologa nebo duchovního domácí hospicové péče, všichni shodně odpověděli, že ano. Služby agentury však byly využity pouze v několika málo případech. Někteří respondenti odpověděli, že si zajistili duchovní služby pro svého blízkého od faráře z místní farnosti, na kterého jsou zvyklí.

Jako důvod nevyužití těchto služeb respondenti nejčastěji udávali:

R4: „ *Duchovní službu jsme nevyužili, manžel je nevěřící.* “

R6: „ *Psychologa si manžel nepřál. Mluvil s námi psycholog již za hospitalizace v Brně a asi by nám neřekl nic nového.* “

R8: „ *Já ji nepotřebuji a dcera ji nechce.* “

R9: „ *Nechci, aby k nám někdo cizí chodil a Jirka to také nechtěl. Jemu byli psychickou podporou jeho bratři.* “

R10: „ *Využili jsme psychologickou péči, ale nebyla od agentury domácí hospicové péče. Otec na tom byl psychicky moc špatně a vykládal, že by si nejráději vzal život, trápily ho i bolesti. Já jsem také na tom nebyla nelépe, trápil mě stav tatínka, chtěla jsem mu nějak pomoci a nemohla jsem to nějak ovlivnit.* “

**Tab. 4: Využití odlehčovacích služeb jednotlivými respondenty**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Podávání stravy</b>										+
<b>Pomoc při zajištění stravy</b>		+								
<b>Pomoc při osobní hygieně</b>		+								+
<b>Kontakt se společenským prostředím</b>										
<b>Sociálně terapeutické činnosti</b>										
<b>Pomoc při uplatňování práv</b>										+
<b>Aktivizační činnosti</b>										

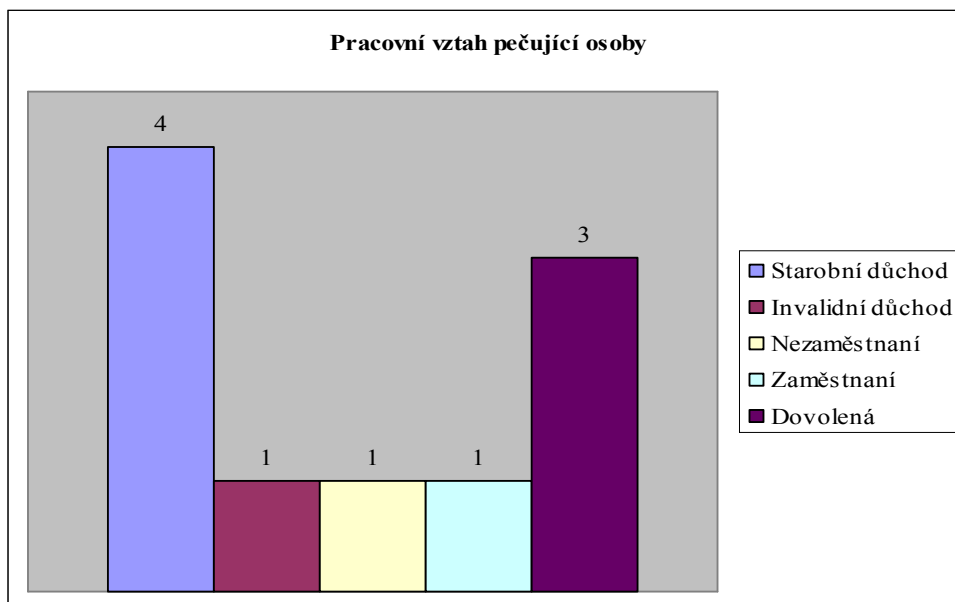
**Zdroj: Vlastní výzkum**

Všichni respondenti na otázku, zdali jim byly nabídnuty sociálním pracovníkem odlehčovací služby, udali, že tyto služby jim byly nabídnuty. Odlehčovací služba však byla využita pouze ve dvou případech k zajištění hygieny, donáše občedů a k dohledu, pokud pečující osoba musela mimo domov. Nečastější důvody nevyužití odlehčovacích služeb respondenti udávali, že všechno sami zvládli, protože jim v péči o jejich nemocného pomohl někdo z rodiny. Ostatní udali tyto důvody:

R7: „, Nechtěla jsem, aby k nám chodil někdo cizí. “

R8: „, Za tyto služby se musí platit, tak jsem je nechtěla. “

**Graf 3: Pracovní vztah pečující osoby**



**Zdroj: Vlastní výzkum**

Většina dotázaných respondentů měla pracovní vztah vyřešen, proto nebyl pro ně problém přistoupit na ošetřování vážně nemocného člena rodiny doma.

**Tab. 5: Pomoc při fyzické zátěži pečující osoby**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Manžel/ka</b>	+								+	
<b>Děti</b>		+		+						
<b>Dcera</b>	+					+	+			
<b>Synové</b>									+	
<b>Nikdo</b>			+		+			+		
<b>Odlehčovací služby</b>		+								+

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Fyzické zatížení, které sebou nese péče o nemocného v terminálním stavu, většina respondentů zvládala s pomocí někoho z rodiny. Nejčastěji respondenti udávali: manžel, dcera a děti. Jedna z dotazovaných, jež byla zároveň i klientkou domácí hospicové péče, říká: R5: „ *Dokážu se o sebe postarat sama. Ale to neustálé zvracení mi znemožnilo pobyt doma, myslela jsem, že se to upraví. Dodržovala jsem všechny pokyny lékaře. Manžel si vzal dovolenou, ale já už jsem chtěla do nemocnice. Doufala jsem, že mi tady pomohou.* ”

R10 udává: „ *Zatím chodím do práce na zkrácený úvazek, takže tatínek je doma několik hodin sám. Dál nevím, mám ještě nějakou dovolenou. Nevím, zdali by mi dali v práci neplacené volno a nevím ani, na kolik dní bych si ho mohla vzít. Asi budu muset dát tatínka potom do nemocnice.* “

**Tab. 6: Informovanost o volání praktického lékaře a RLP**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Informovanost PL</b>	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
<b>Volán PL</b>	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
<b>Informovanost RLP</b>		+	+			+		+	+	
<b>Volána RLP</b>			+			+		+		
<b>Důvod</b>			Bolest			Krvácení		Dušnost		

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Všichni dotazovaní udávali, že byli informováni o tom, kdy kontaktovat praktického lékaře, ale pouze polovina jich udávala, že byli informováni i tom, kdy mohou ke svému nemocnému volat RLP. Všichni udávali, že svého praktického lékaře volali k nemocnému domů. Ve třech případech respondenti udali, že RLP museli volat. Důvodem volání RLP byla krutá bolest, krvácení do zažívacího traktu, dušnost.

**Tab. 7: Opakovaná pomoc v nočních hodinách**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Sestra</b>	-	+	-	-	-	+	-	-	-	-
<b>RLP</b>	-	-	+	-	-	+	-	-	-	-

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Většina respondentů odpověděla, že v nočních hodinách nevolali ošetrovatelskou ani lékařskou pomoc. Ve dvou případech volali RLP.

**Tab. 8: Přehled klientů zemřelých v nemocnici a překážky jejich dožití doma**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Dožití doma</b>	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano	žije
<b>Překážka</b>										
<b>charakter onemocnění</b>	+	+			+	+				
<b>Překážka</b>										
<b>Nedostatek lékařské péče</b>		+								

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Z výsledků výzkumu, kde respondenti odpovídali na otázku dožití svého blízkého v domácím prostředí, vyplynulo, že pět klientů domácí hospicové péče z deseti zemřelo v domácím prostředí bez nutnosti hospitalizace. Ostatní klienti domácí hospicové péče zemřeli za hospitalizace. Jeden klient byl v době výzkumu ještě žijící, ale jeho dcera se spíše přiklání k budoucí hospitalizaci. Jako překážku dožití jejich blízkého v domácím prostředí respondenti ve čtyřech případech udali charakter onemocnění. Dva dotázaní byli velmi nespokojeni s péčí ošetřujícího lékaře, hlavně s řešením bolesti jejich blízkého. Přesto jedna z těchto klientů zemřela v domácím prostředí.

Zde jsou uvedeny některé odpovědi dotázaných:

R2: „ Myslím si, že zájem praktického lékaře nebyl tak, jak má být, a spolupráce s DHP se mi zdála ne moc dobrá, dle reakce sester, když se na něj obrátily s léčbou bolesti. Nemusím být lékařem, abych poznal, že manželka trpí bolestí a že ta léčba je nedostačující. Nelíbilo se mi, že ordinované léky nezmírnilly manželce bolesti, a když, tak jen na krátkou dobu. Myslím si, že kdyby ji zbavil bolesti, tak pak by zvracela míň a klidně by vydržela doma do smrti, ale to je můj osobní názor. Byl jsem to já, který inicioval hospitalizaci, protože už jsem nemohl vidět, jak manželka trpí. Samozřejmě



*možná charakter nemoci stejně by žádal hospitalizaci, ale prostě bolest se adekvátně neřešila. “*

*R3: „ Právě díky domácí hospicové péči mohl manžel být doma i přes různé závažné problémy. Bez jejich pomoci a obětavosti by nemohl doma být a za to jim patří dík. “*

*R4: „ Nevím, jestli má hospicová péče svého lékaře, ale náš praktický lékař k nám dvakrát za týden přišel. Potřebovala jsem, aby dceři přidal léky proti bolesti. Strašně trpěla, a to co měla, jí nestačilo. Vždycky jí píchl injekci, ale téměř to nepomohlo, potrebovala asi silnější léky. Strašně trpěla. “*

### **Sumarizace dat vycházející z rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče**

Dotazovaní respondenti uvedli nejčastěji vazbu mezi nemocnou blízkou osobou a pečující osobou: manželka, ve dvou případech dcera, dále pak manžel, matka a v jednom případě nevlastní matka.

Jako nejčastější druh fyzických potíží nemocných v terminálním stavu uvedli respondenti bolest. Dalšími nejčastějšími fyzickými potížemi bylo nechutenství, zvracení, zácpa a potom teprve dušnost, imobilita a průjem. Pouze jedna dotázaná uvedla smíření se smrtí u své blízké, o kterou pečovala. Ostatní dotázaní udávali jako psychické potíže svých blízkých nemocných strach z bolesti, existenční starosti o rodinu, ve dvou případech nebýt nikomu na obtíž, smutek z konce života, mrzutost a špatná nálada z nesnesitelné bolesti, uzavřenost a plačtivost z vyřknuté diagnózy.

Z ošetrovatelské péče o pacienta v terminálním stavu plynuly činnosti, které byly pracovníky domácí hospicové péče vykonávány. Základními činnostmi, které byly vykonávány u všech klientů, byly edukace o příjmu tekutin, potravy, prevenci dekubitů a polohování, možných komplikací onemocnění, sledování stupně bolesti. Další činnosti se odvíjely od dané diagnózy a potřeb nemocného. Byly to nitrožilní aplikace infuzních roztoků, chůze v chodítku, masáže, aktivizační cvičení, zajištění oxygenace, aplikace injekcí, vypouštění ascitu z dutiny břišní, proplachy permanentního močového

katetru, ošetřování stomie, ošetřování gastrostomie a podávání enterální výživy přes gastrostomickou sondu.

Všem dotázaným byla nabídnuta péče psychologa i duchovního. Pouze ve třech případech byla využita péče psychologa a duchovního. Ve všech třech případech si duchovní péči dotázaní zajistili sami. Jedna z dotázaných uvedla, že si ke svému blízkému vyžádala péči psychologa jiného, než byl psycholog agentury.

Odlehčovací služby byly agenturou nabídnuty všem dotázaným. Tato služba byla vyžádána pouze dvěma respondenty a spočívala v pomoci při zajištění stravy, osobní hygieně a dohledu, pokud pečující osoba musela mimo domov. Jako důvod nevyužití většina dotázaných uvedla, že všechny úkony zvládli sami za pomoci někoho z rodiny. Jedna respondentka odpověděla, že nechce, aby k nim chodil ještě někdo cizí, a jedna uvedla, že nechtěla tyto služby, protože jsou placené.

Většina dotázaných, kteří pečovali o své blízké, byla již ve starobním důchodu. Jedna respondentka byla v invalidním důchodu. Tři dotázaní si vzali k ošetřování blízkého dovolenou. Jedna respondentka byla nezaměstnaná a pouze jedna byla ještě v zaměstnání na zkrácený úvazek. Fyzické zatížení, které sebou nese péče o nemocného v terminálním stavu, respondenti zvládali za pomoci někoho z rodiny. Nejčastěji udávanou osobou při fyzické zátěži byla ve třech případech dcera, dále pak děti, manžel/ka, synové. Tři respondenti udali, že nepotřebovali nikoho, a dva využili odlehčovacích služeb.

O tom, kdy kontaktovat praktického lékaře, byli informováni všichni dotázaní respondenti, ale pouze pět o tom, kdy volat RLP. Tři respondenti volali ke svým blízkým lékaře RLP. Důvodem byla nesnesitelná bolest, krvácení ze zažívacího traktu a dušnost.

Opakovanou pomoc v nočních hodinách potřebovali ke svým blízkým tři respondenti. Jedna z dotázaných udávala, že nejdříve volala sestru domácí hospicové péče a potom RLP. Jeden respondent volal pouze sestru a jeden pouze RLP.

Polovina klientů domácí hospicové péče zemřela v domácím prostředí bez nutnosti hospitalizace. Překážkou dožití doma byl dle dotázaných ve čtyřech případech charakter onemocnění. Jeden z respondentů udával jako důvod nedostatek lékařské péče.

#### 4.3.2 Očekávání a naplnění představ o hospicové péči

Ve druhém okruhu dotazování odpovídali na to, zdali jim připadal počet hodin domácí hospicové péče denně dostačující, zdali bylo místo jejich bydliště omezujícím faktorem v poskytování domácí hospicové péče, splnila - li tato péče jejich očekávání a byla - li přínosem pro nemocného i pečující osoby. Okruh uzavírají odpovědi týkající se zlepšení a kritiky této péče a dotazování se vyjadřují k tomu, zdali pomohla tato péče překonat problémy, které rodině závažné onemocnění jejich blízkého přineslo ( **okruh otázek č. 10 – 15** ).

**Tab. 9 Posouzení dostatečného množství hodin DHP**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Počet hodin dostačující</b>	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Na otázku, zdali připadal respondentům počet hodin domácí hospicové péče pro jejich blízké nemocné dostačující, uvedlo 8 dotázaných, že ano, Dva ocenili možnost, že byli rádi, že mohou kontaktovat v případě potřeby sestru po telefonu. Další dva dotázaní odpověděli, že se jim počet hodin zdál nedostačující. Tito dotázaní se vyjádřili takto:

R2: „ *Myslím si, že počet návštěv mohl být větší, a to s ohledem na potíže manželky a náročnosti péče o ní.* “

R7: „ *Sestra domácí hospicové péče jezdila dvakrát denně. Já jsem byla tak zoufalá, potřebovala bych ji tam mít celý den. Myslím, že to bylo málo.* “

**Tab. 10: Místo bydliště klientů**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Bydliště Třebíč</b>		Ano	Ano	Ano	Ano	Ano				
<b>Bydliště mimo Třebíč v km</b>	10						5	15	18	5

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Pět dotázaných respondentů pečovalo o své blízké v Třebíči, proto místo bydliště nebylo překážkou poskytnutí domácí hospicové péče. Dalších pět klientů mělo místo bydliště mimo Třebíč. Nejdelší vzdálenost od Třebíče byla 18 km. Pečující osoby těchto klientů se shodně vyjádřily, že nijak nepocítily, že by několikakilometrová vzdálenost od Třebíče byla omezujícím faktorem péče o jejich blízké nemocné ze strany agentury.

**Tab. 11: Splnění očekávání domácí hospicové péče**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Očekávání DHP se splnilo</b>	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne	Ano	Ano

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Šest dotázaných respondentů uvedlo, že domácí hospicová péče splnila jejich očekávání. Udávají:

R1: „ *Ano, splnila a byla jsem překvapená, že taková možnost je.* “

R3: „ *Nemám žádné připomínky, byla jsem příjemně překvapená a moc spokojená z prací DHP.* “

R4: „ *Tato péče mě překvapila a jsem ráda, že už jsou takové možnosti pro ty, co vážně onemocní, aby mohli být nebo dožít doma. “*

R6: „ *Já jsem žádné očekávání neměla, měla jsem strach z toho, že to nezvládnou a že bude manžel trpět. Spíš mě překvapilo, co všechno se dá doma zvládnout. Myslela jsem, že manžel doma zemře. I když jsem věděla o komplikacích, které mohou nastat, tak jsem doufala, že nenastanou. Ale sestřička mi pomáhala, jak jen mohla, takže splnila. “*

R7: „ *Manžel přišel domů zemřít a také zemřel doma. Do nemocnice už nechtěl. Já jsem jenom brečela, nemohla jsem se dívat, jak trpí, stále jsem byla u něj. Sestra domácí hospicové péče musela denně vypouštět tekutinu z břicha a dávat infuze, protože manžel už téměř nic nevyopil, bez nich bychom to nezvládli. Dá se říct, že jejich péče splnila moje očekávání. “*

R9: „ *Ano, splnila. Jirka nemusel zemřít v nemocnici, ale byl doma mezi námi, kde věděl, že ho mají všichni rádi. Myslím, že měl všechno dobře zajištěno. “*

Dva dotázaní uvedli, že domácí hospicová péče nesplnila v některých oblastech jejich očekávání. Udávají:

R2: „ *Mám smíšený pocit. Z jedné strany jsem rád, že mi domácí hospicová péče umožnila, aby manželka mohla být aspoň 8 dnů doma. Z druhé strany mám pocit, že se mohlo udělat víc, že mohl víc udělat náš pan doktor a mohla být doma déle. S prací sester jsem byl velice spokojen a překvapila mě jejich ochota a odbornost a snaha pomoci. “*

R5: „ *Bohužel ne, ale ne vinou agentury, ale vinou té zákeřné choroby, jak mi to vysvětlili všichni lékaři. Musím přiznat, že jsem doufal, že vůbec nebude muset jít manželka do nemocnice. Manželka mi řekla, že chce zemřít doma. Bohužel její potíže byly tak úporné, že musela vyhledat nemocnici, sama to nakonec chtěla, a to jak z osobních důvodů, tak i z důvodu nesnesitelného pachu z těch zvratků doma a nekontrolovatelného zvracení kdekoliv. “*

R8: „*Sestřička dělala, co mohla. Radila mi s ošetřováním a s polohováním. Kdyby však dcera tolik netrpěla bolestí. Měla stále hrozné bolesti. Pořád jsem chodila za naším lékařem, aby dceři něco píchl od bolesti, ale bylo to málo. I sestra domácí hospicové péče za ním byla, ale dcera stále trpěla. V tomhle směru jsem strašně zklamaná. Dceři už stejně nic nemohlo pomoci, ale proč musela tak trpět!*“

Všichni dotázaní respondenti shodně uvedli, že domácí hospicová péče byla přínosem pro samotné pečující i pro jejich blízké. Pečující osoby nejčastěji říkaly, že jsou rády, že mohly svému blízkému splnit jeho přání být doma. Pro všechny pečovatele byl velkým přínosem přístup sester, díky jemuž a edukacím mohli o své blízké pečovat doma. Jedna z dotázaných vyzdvihla pomoc psycholožky a jeden dotázaný odlehčovací služby agentury. Takto zněly odpovědi některých dotazovaných pečujících osob:

R1: „*Pro mě byla přínosem v tom, že jsem měla maminku na blízku, i když její stav byl vážný. Bez jejich pomoci bych to nezvládla a ihned bych hledala lékařskou péči při každém vzniklém problému. Také pro maminku byla přínosem, protože každý člověk chce být doma. Maminka ani nedoufala, že ještě by mohla být doma, když slyšela svou diagnózu. Myslím, že umřela spokojená, že mohla být mezi svými.*“

R3: „*Velkým přínosem pro mě bylo, že jsem mohla mít manžela doma s tolika potížemi. Viděla jsem výsledek té pomoci, jak se manželovi ulevuje po tom, co zažil v období chemoterapie. Bylo to uklidňujícím faktorem pro mou trpící duši. Pro manžela myslím, že byla přínosem z fyzického i psychického hlediska. Trpěl krutými bolestmi. Na LDN mu upravili léčbu, a tak doma byly bolesti snesitelnější, i to zvracení. Doma měl i trochu radosti v očích a úsměv na tváři. Jeho psychika se doma zlepšila. Pro něj bylo přínosem i to, že jsme mohli probrat existenční starosti. Byl rád, že mohl být doma.*“

R4: „*Domácí péče je velkým přínosem. Pro mě v tom, že mi pomáhali se orientovat v problematice, kterou jsem neznala. Vzhledem k tomu, že manžel vážil 105kg, tak jsem byla ráda za každou radu. Navíc díky psycholožce jsem se obrnila vůči výpadům manžela při jeho depresích a pocitu zoufalství z toho, že je odkázán na nás. Jinak jsem pak vnímala potíže manžela a pochopila jsem je a to mi přineslo klid. I v manželovi*

*probudila tato péče lepší náladu a přestal zoufat a bral to jako přechodnou dobu zhoršení, jako to zažíval dřív. Myslím si, že umřel s pocitem, že ještě bude chodit. “*

*R6: „, Pro mě byla přínosem v tom, že jsem byla ráda, že jsem manželovi splnila jeho přání, ale bylo to pro mě strašně vyčerpávající. Pro manžela byla určitě přínosem. Byl rád, že je se mnou doma a že za ním mohou chodit i vnoučata. “*

*R8: „, Byla jsem ráda, že ji mám doma a byla jsem vděčná za každý další den, i když péče byla náročná. Už také nejsem nejmladší. A dcera nechtěla už o nemocnici ani slyšet, chtěla být doma. “*

*R10: „, Umožnila mi starat se o otce a přitom si zachovat zaměstnání. Protože nechat ho v nemocnici, když ještě může být doma, je pro mě nepředstavitelné a pro něj stejně tak. Je rád, že je doma a nemusí být v nemocnici. Řekla bych, že je psychicky na tom lépe. “*

Na dotazy týkající se zlepšení a kritiky domácí hospicové péče uvedli tři dotázaní, že nemohou nic kritizovat ani je nenapadá nic, co by se dalo zlepšit. Ve třech případech respondenti uvedli, že by bylo vhodné zlepšit spolupráci s praktickým lékařem při řešení potíží, hlavně při řešení bolesti. Jedna z respondentek by uvítala častější návštěvy praktického lékaře. Jeden z dotázaných uvedl jako zlepšení možnost zavedení nazogastriční sondy, kterou jeho manželka potřebovala, a jedna pečující osoba udala, že by agentura měla mít více polohovacích lůžek, protože pro jejich nemocného nebylo žádné lůžko volné. Jedna dotázaná by uvítala poučení o tom, kdy volat lékaře RLP.

Všichni respondenti uvedli, že ošetřování blízké osoby v terminálním stavu jim přineslo mnohé problémy, se kterými se dříve nikdy nesetkali. Domácí hospicová péče jim je pomohla překonat. Hlavně potíže spojené s ošetřovatelskými úkony. Tyto potíže byly překonány opakovaným vysvětlováním edukací, psychickou podporou a možnostmi pečujících osob kdykoli sestře zavolat o radu.

*R3: „, V době, kdy manžel jezdil do Brna a trpěl pořád bolestmi a zvracením, měla jsem pocit, že nemá ani chvíli radosti ze života, a byla jsem na pokraji zhroutení, protože*

*jsem se musela chovat schizofrenicky jak vůči manželovi, tak vůči sobě. Díky tomu, že manžel byl doma a potíže se zvládly, přineslo mi to uklidnění a naději, že i on ještě pozná ve své hrozně situaci chvílky klidu a radosti ze života. Navíc to, že zemřel doma, přineslo mi klid do duše. Probrali jsme spolu ještě hodně věcí a já jsem vždy vyhledávala ty vhodné chvíle. Kdyby byl v nemocnici, tak bych to tak dělat nemohla. On snášel pobyt v nemocnici špatně. “*

*R10: „ Pomáhá mi překonat existenční potíže. Mohu chodit do práce a věnovat se tatínkovi a nenechat ho napospas samotě. Přístup sester z domácí hospicové péče je úžasný. Jsou tak ochotné se vším poradit. Ta výživa se mi zdá tak složitá. Otec je hned nervózní, když něco nejde, jak by mělo jít, a trápí se. Když se otec trápí, tak se trápím také. Jeho lepší nálada se na mě také přenesse a všechno lépe zvládáme. “*

Dva dotázaní uvedli, že domácí hospicová péče pomohla překonat potíže spojené se závažným onemocněním jen zčásti. Jejich odpovědi zněly takto:

*R5: „ Nemyslím si, že mé manželce pomohla ve všem. Ona měla problémy, které se nedaly ovlivnit léky, a ani nám to nepomohlo. Byl jsem zoufalý, že trpí a nemohu jí pomoci. “*

*R8: „ Sestra domácí hospicové péče mi pomáhala hlavně v tom, že mi vždy poradila. Mohla jsem jí kdykoli zavolat. Sestra s ní chodí v chodítku, aby se alespoň trochu pohybovala a nebyla stále v lůžku. Pohyb je ale čím dál horší, nohy má zesláblé a oteklou ruku, která ji moc bolí a ještě bolesti zad. Je strašně zesláblá. Sestra mě vždy psychicky podpořila. Moc mi to pomohlo a já jsem pak mohla podpořit svoji dceru. Jenom tu bolest se nám nepodařilo řešit dobře. Kdyby nebylo té bolesti, bylo by to všechno lépe zvládnutelné. “*

### **Sumarizace dat vycházející z rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče**

Osm z deseti dotázaných respondentů uvedlo, že se jim počet hodin domácí hospicové péče zdál dostatečný. Vyzdvihli možnost telefonického kontaktu se sestrou



domácí hospicové péče. Dva dotázaní uvedli, že počet hodin byl vzhledem k závažnosti onemocnění jejich blízkého malý.

I když pět dotázaných pečovalo o své blízké v domácím prostředí mimo město Třebíč, všichni shodně uvedli, že místo bydliště nebylo překážkou poskytování domácí hospicové péče.

Šest z dotázaných uvedlo, že domácí hospicová péče splnila jejich očekávání a jsou rádi, že tato možnost vůbec existuje a že mohli přání být doma svým blízkým splnit. Jeden dotázaný udával, že jeho manželka sama nakonec chtěla jít do nemocnice z důvodu nepříjemných komplikací svého onemocnění, i když očekával, že se potíže dají doma zvládnout. Jedna z respondentek se vyjádřila, že tato péče nesplnila její očekávání v oblasti řešení krutých bolestí její dcery.

Všichni dotázaní uvedli, že domácí hospicová péče byla přínosem pro ně jako pečující osoby i pro jejich nemocné blízké. Shodně se vyjádřili, že byli rádi, že tak splnili přání svých blízkých. Všichni také ocenili přístup sester, jedna respondentka také pomoc psycholožky a jeden respondent odlehčovací služby.

Dotázaní respondenti kritizovali ve dvou případech podceňování bolesti ze strany praktických lékařů. Jeden dotázaný zase potíže s možností zavedení nazogastrické sondy v domácím prostředí. Jedna dotázaná by přivítala častější návštěvy praktického lékaře a jedna více polohovacích lůžek, protože pro jejího blízkého nebylo v dané chvíli žádné volné.

Všichni dotázaní respondenti shodně uvedli, že jim domácí hospicová péče pomohla překonat problémy prostřednictvím ošetřovatelských činností, opakovaných edukací, vysvětlováním jednotlivých činností a také tím, že se mohli kdykoli na sestru telefonicky obrátit. Pomohla jim tak překonat i psychické problémy, které by sebou nesla případná hospitalizace.

### 4.3.3 Doplnkové informace

Závěrečný okruh dotazů tvořily doplňující informace zaměřené na zjištění užívání celkové doby domácí hospicové péče jednotlivými uživateli. Jaká oblast péče se jednotlivým pečujícím osobám zdála nejnáročnější, zdali jednotliví respondenti postrádají v Kraji Vysočina pobytové zařízení hospicového typu, které by převzalo péči o jejich blízké nemocné v terminálním stavu. Poslední dotaz byl zaměřen na zhodnocení zkušenosti respondentů s domácí hospicovou péčí a na to, zdali by znovu zvolili tento typ péče pro svého blízkého ( **okruh otázek č. 16 – 19** ).

**Tab. 12: Dny poskytování domácí hospicové péče**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Počet dní	14	8	21	61	7	37	7	14	49	61

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Průměrná doba hospicové péče u jednotlivých klientů činila 28 dní. Nejkratší byla poskytována týden a nejdelší dva měsíce. Na dotaz, jaká oblast péče se zdála pečujícím osobám nejnáročnější, téměř všichni uvedli na prvním místě psychickou zátěž: Vidět jak jejich blízký trpí, smířit se s tím, že umírá. Dva dotázaní uvedli, že byla pro ně náročná manipulace s imobilním člověkem. Jako další potom udávali ošetrovatelské úkony. Jedna respondentka, která při péči o blízkou osobu v terminálním stavu chodila ještě do zaměstnání, uvedla, že nejnáročnější pro ni je skloubit práci s náročnou péčí. Takto zněly odpovědi dotázaných. V uvedeném pořadí jmenovali nejnáročnější oblasti:

R1: „ Manipulace s maminkou na lůžku a mimo lůžko. Navíc jsem se dívala na maminku s lítostí a soucitem, a teď vím, že to byla chyba. “

R2: „ Dívat se na milovanou osobu, jak trpí, a já jsem jí nemohl ničím pomoci. Tížily mě její bolesti. “

R3: „ Dívat se, jak ho trápí potíže, a strach, že mu nepomůžu, že ztrácím manžela. “

R4: „ *Vidět jak se trápí, ošetrovatelská péče a manipulace.* “

R5: „ *Přijmout to, že umírá.* “

R6: „ *Mně se zdálo náročné všechno. To, že jsem se musela dívat, jak manžel trpí, ty ošetrovatelské úkony a ke konci také to, že manžel už vůbec nechodil. Měl pleny a byl jen kost a kůže. Musela jsem jej otáčet a přebalovat a většinou jsem na to byla sama. Snažila jsem se mu vařit jídla, která by mohl sníst, ale stejně snědl jen pár lžic.* “

R7: „ *Manipulace s manželem. Byl tak strašně zesláblý, že už mi nedokázal sám pomoci. Odpoledne, když byla doma dcera, tak mi pomohla, ale dopoledne jsem měla potíže. Manžel měl pleny, ale chtěl močit do bažanta a já jsem mu chtěla vyhovět, ale bylo to pro mě vysilující.* “

R8: „ *Nepropadat zoufalství a lítosti, když jsem viděla, jak mi dcera umírá a jak trpí bolestí. Musela jsem jí dávat psychickou podporu a strašně mě to vyčerpávalo.* “

R9: „ *Smířit se s tím, že musí Jirka zemřít v tak mladém věku, a nebrečet před ním a dívat se na to, jak je smutný ze svého stavu.* “

R10: „ *Skloubit práci s náročnou péčí. A také slyšet diagnózu nádor.* “

Osm z dotázaných respondentů na otázku absence pobytového zařízení hospicového typu uvedlo, že v Kraji Vysočina chybí. Ne všichni se vyjádřili, že by do tohoto zařízení svoje blízké dali, ale uznávají, že se mnohdy vyskytnou překážky, které péči doma znemožní. Dva respondenti uvedli, že neví, čím se liší hospic od nemocnice. Další dva by do hospice svého blízkého nedali, důvodem bylo přání zemřít doma ze strany pečujícího a nemocného. Takto se dotázaní vyjádřili:

R1: „ *Myslím, že ano, když někdo pečuje dlouho o umírajícího, musí být vyčerpán.* “

R2: „ *Nevím, čím se liší hospic od nemocnice. Manželka zemřela v LDN a bylo o ni dobře postaráno.* “

R3: „ *Nevím přesně jaký je rozdíl mezi nemocnicí a hospicem, ale vím, že tam chodí umírat lidé s nádorem. Vůbec nedokážu posoudit, jak moc chybí.* “

R4: „ Asi chybí, ale já bych tam manžela nedala, chtěla jsem ho mít doma. “

R5: „ Ano chybí, kdyby byl poblíž, manželka by tam chtěla jít. “

R6: „ Určitě ano, manželovi byl hospic nabídnut, ale v Rajhradě. Bylo to pro mě daleko. “

R7: „ Ano, určitě je vhodný pro ty, s kterými nemůže být doma nikdo celý den. “

R8: „ Asi tady chybí, ale moje dcera by tam stejně nechtěla. Já si zase myslím, že by jí tam pomohli od krutých bolestí. “

R9: „ Ten tu určitě chybí. Kdybych musela chodit do práce, dala bych Jirku jediné tam. “

R10: „ Asi ne vždycky udrží domácí hospicová péče nemocného člověka doma, potom je takové zařízení nutností. “

**Tab. 13: Znovu by se rozhodli pro DHP**

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
<b>Zvolili by znovu</b>	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Nevím	Ano	Ne	Ano	Ano
<b>DHP</b>										

**Zdroj: Vlastní výzkum**

Osm dotázaných rozhodně uvedlo, že by se pro domácí hospicovou péči určitě znovu rozhodli a určitě ji doporučili.

Klient R2 na základě své zkušenosti říká: „ Určitě bych doporučil tuto péči. A kdyby byl problém s lékařem, jak jsem to vnímal já, pak bych doporučoval jít za panem doktorem a do očí mu přímo říct, že nedělá svoji práci tak, jak má, protože tahle péče je nadějí pro pacienty, kteří chtějí umírat doma. “

Dvě dotázané uvedly, že neví, zdali by péči znovu zvládly. Říkají:

R6: „ To nevím, sama jsem nemocná a nevím, jak na tom v budoucnu budu a jestli sama nebudu potřebovat pomoc. Péče o umírajícího doma je opravdu moc náročná, ale nesplnit přání blízkého člověka je těžké. Manžel zemřel nakonec v nemocnici, ale když

*se tam jeho stav trošku zlepšil, tak jsem se úplně bála, že bude chtít jít domů. Kdyby to chtěl, tak bych si ho vzala, ale už jsem se bála, že to doma nezvládnou. “*

*R8: „ Víte, já si říkám, že kdyby byla v nemocnici, tak by jí tam dali silnější léky na bolest a bylo by o ni dobře postaráno. Já už bych neměla sílu znovu se dívat, jak mi někdo blízký umírá. Já už jsem stará. “*

### **Sumarizace dat vycházející z rozhovorů s uživateli domácí hospicové péče**

Průměrně byli klienti domácí hospicové péče v péči 28 dní. Nejkratší doba byla 7 dní a nejdelší 61 dní.

Téměř všichni dotázaní udávali, že nejnáročnější, s čím se museli při péči o svého blízkého v terminálním stavu vyrovnat, byla psychická zátěž. Až jako další udávali manipulaci s nemocným, ošetrovatelské úkony a skloubení se zaměstnáním.

Osm dotazovaných uvedlo, že kamenný hospic v Kraji Vysočina určitě chybí. Dva dotázaní nevěděli, jaký je rozdíl mezi nemocnicí a hospicem.

Také osm z dotázaných uvedlo, že by se určitě znovu rozhodli o tento typ péče pro svoje blízké a domácí hospicovou péči by doporučili. Jedna respondentka uvedla, že neví vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Další se domnívala, že v nemocnici se může lépe řešit problematika bolesti a že s ohledem na svůj věk by této péče již nebyla schopná.

## 5. DISKUZE

Cílem práce bylo zmapovat vybavenost Kraje Vysočina službami paliativní domácí péče. Z hlavního cíle pak plynou dílčí cíle, ve kterých autorka porovnává rozsah nabízených služeb všech poskytovatelů domácí hospicové péče v Kraji Vysočina, zjišťuje rizikové faktory fungování domácí hospicové péče a mapuje zkušenosti uživatelů domácí hospicové péče s poskytovanou péčí. Autorka v rámci předvýzkumu zmapovala okruh poskytovatelů domácí hospicové péče v Kraji Vysočina z dostupných informací, nejčastěji z internetových zdrojů. V rámci výzkumu pak ucelila informace na konferenci pořádané Krajem Vysočina, kde se představily všechny subjekty poskytující tuto péči v tomto kraji. Užší výzkum, s ohledem na potřeby uživatelů domácí hospicové péče, autorka prováděla ve dvou zařízeních ve městě Třebíč, které domácí hospicovou péči poskytují, a mezi jejich uživateli.

### ***5.1. Diskuze k datům vztahujících se k porovnání činností a služeb poskytovatelů domácí hospicové péče***

Dle průzkumů vyplývá, že asi 80 % občanů preferuje umírání doma, ale více jich umírá v nemocnici. Kraj Vysočina je jedním ze dvou krajů v České republice, který nemá „kamenný hospic.“ Výsledky šetření této diplomové práce ukazují, že v současné době v kraji Vysočina poskytuje domácí hospicovou péči 8 subjektů v tom smyslu, že některé domácí péče rozšířily svoji činnost o tuto službu. Z těchto subjektů je pět charitativních organizací. Jak uvedl radní krajského úřadu pro oblast sociálních záležitostí Krčál (29), Kraj Vysočina podporuje hospicovou péči a dlouhodobě komunikuje s organizacemi, které mají zájem poskytovat hospicovou i domácí hospicovou péči. Prvotním cílem je zajistit v Kraji Vysočina dostupnost hospicové péče všem, kteří ji potřebují. Kraj Vysočina poskytne dle Krčála ročně na provoz hospicové péče deset miliónů korun. Tyto dotace dle něj umožní systémový přístup v domácí hospicové péči, který je propojen s ostatními sociálními službami, které však mají svoje personální a administrativní limity. V rámci poskytování takové péče Kraj Vysočina umožnil vznik hospicových pobytových služeb v LDN v Pelhřimově, v Novém Městě

na Moravě a v Havlíčkově Brodě ( tzv. rodinné pokoje ) a podpořil vznik oddělení paliativní péče v jihlavské nemocnici **(29)**.

Posláním všech poskytovatelů domácí hospicové péče je pomáhat lidem ohroženým izolací v období vážné nemoci, stáří a v závěrečné fázi života. Jejich služby vycházejí z přání a potřeb nemocného a jeho rodiny se snahou zachovat kvalitu života nemocným v terminálním stadiu jejich onemocnění a umožnit jim umírat v domácím prostředí, v kruhu svých blízkých. Poslání i služby vycházejí z doporučení Výboru ministrů rady Evropy členským zemím „ O organizaci paliativní péče “ a z něj vzešlého projektu Paliativní péče v České republice **(25)**.

Všechny tyto agentury jsou schopny zajistit svým uživatelům sociální část péče o pacienta v terminálním stavu a ve všech organizacích pracuje multidisciplinární tým složený se zdravotních sester, lékařů se specializací nebo praxí v paliativní medicíně, sociálního pracovníka, duchovního nebo pastoračního asistenta, psychologa a pracovníků v sociálních službách. Kromě agentury DIANA v Třebíči mají všechny organizace v týmu dobrovolníky. Požadavek multidisciplinárního přístupu všech odborníků též plyne z koncepce „ Paliativní péče v České republice “. Tento projekt usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné a umírající v České republice **(25)**. Všechny agentury, kromě jedné působící na Pelhřimovsku, poskytují také zdravotně ošetrovatelskou část DHP. Dva poskytovatelé, Hospicové hnutí Vysočina a Sdílení, však nemají uzavřené smlouvy s pojišťovnou, proto tyto služby musí provádět za úplatu, a to i konzultace klientů s registrovanou zdravotní sestrou.

Pouze jedna z agentur nabízí svým klientům odborné konzultace s nutriční terapeutkou. Vzhledem k tomu, že jednou z nejčastějších komplikací pacientů v terminálním stavu jsou zažívací potíže, vidí autorka v absenci této péče velký nedostatek ze strany poskytovatelů DHP.

Charitativní organizace navíc fakultativně poskytují přednášky, psychologickou péči a pomoc pozůstalým. Haškovcová **(17)** uvádí, že psychickou zátěž pociťují všichni, kteří participují na péči o těžce nemocného. I rodina těžce umírajícího je vystavena

extrémní psychické zátěži. Jejich první reakcí nad extrémní ztrátou je oněmění, i když nemocný zemřel po těžké nemoci a smrt byla avizována. Mimořádný význam má tudíž všechno, co může přispět k akceptaci ztráty (17). Autorka je přesvědčena o tom, že k tomuto účelu jsou fakultativní služby charitativních organizací pro pozůstalé nezbytné a možnost využití této služby by měla být pozůstalým nabídnuta i necharitativními organizacemi. Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě poskytuje navíc sociální služby a psychologickou podporu rodinám a nemocným v LDN na Buchtově kopci a jeho středisko v Jihlavě zase sociálně aktivizační služby pro onkologicky nemocné.

Nepřetržitou službu DHP svým klientům nabízejí pouze dvě agentury na Vysočině. Jsou jimi Hospicové hnutí Vysočina na Novoměstsku a agentura DIANA na Třebíčsku. V užším výzkumu bylo autorkou zjištěno, že tuto službu rodinní příslušníci při péči o svého blízkého v terminálním stavu vítali a byli s ní spokojeni. Autorka si myslí, že telefonické konzultace se zdravotní sestrou po dobu dvacetičtyř hodin denně by měli mít zajištěny všichni poskytovatelé DHP.

### ***5.2. Diskuze k datům vycházejícím z rozhovorů s poskytovateli DHP***

Autorka v rozhovorech s vedoucími pracovníky dvou poskytovatelů služeb DHP porovnávala jejich nabízené a poskytované služby.

Jedna ze zkoumaných agentur je církevním zařízením, druhá běžným zařízením. Obě agentury jsou registrovány také jako nestátní zdravotnické zařízení. Církevní organizace Oblastní charita Třebíč (dále OCHT) poskytovala v danou chvíli péči patnácti klientům, což bylo o 13 více než nestátní zdravotnické zařízení DIANA. OCHT poskytuje průměrně domácí hospicovou péči (dále DHP) 7 klientům měsíčně a DIANA 2-3 klientům měsíčně. V roce 2010 poskytla Oblastní charita Třebíč DHP celkem 35 klientům a DIANA 30 klientům. Podle výzkumu provedeného autorkou byl průměrný počet klientů na jednoho poskytovatele DHP v Kraji Vysočina za loňský rok 27. Nejvíce klientům poskytovalo DHP církevní zařízení Oblastní charita Žďár nad Sázavou. Tato organizace měla v péči 58 klientů. Nejméně pak, a to 2 klientům,



poskytlo péči církevní zařízení Oblastní charita Pelhřimov, protože poskytují pouze odlehčovací služby. Vysočina před tím, než tyto organizace začaly poskytovat tyto služby, nebyla touto péčí vůbec pokrytá. Nejbližší kamenný hospic je v Rajhradě u Brna a svoji kapacitou nestačí. Vedoucí pracovnice Hospicového hnutí Vysočina Sochorová **(55)** říká, že by se měli tito poskytovatelé umět postarat o všechny pacienty nebo zájemce z celého regionu Vysočiny. Střediska jsou ve všech bývalých okresních městech Vysočiny.

V obou sledovaných agenturách pracuje multidisciplinární tým složený ze zdravotních sester, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního, lékaře se specializací nebo praxí v paliativní medicíně a tým pracovníků v sociálních službách. Oblastní charita Třebíč má navíc ve svém týmu dobrovolníky. Svatošová **(56)** charakterizuje dobrovolníky jako plnohodnotné členy hospicového týmu a říká, že jejich práce je společensky vysoce ceněna proto, že ji dělají jen za radost **(56)**. Multidisciplinární tým poskytuje všestrannou péči rodinám, které se rozhodly pečovat o svého umírajícího doma. Tento tým je schopen vyřešit v domácím prostředí všechny možné nastalé situace spojené s koncem života, aby přání nemocného zemřít doma mohlo být naplněno při zachování vysokého standardu medicínské i ošetrovatelské praxe **(33)**. Týmy těchto dvou zařízení v Třebíči však pracují trochu odlišně. Oblastní charita Třebíč má vyčleněny pouze tři zdravotní sestry, které poskytují DHP, na rozdíl od agentury DIANA, kde je domácí hospicová péče poskytovaná všemi sestrami. Paliativní tým OCHT se schází k pravidelným schůzkám jedenkrát za týden a lékař DHP, onkolog s praxí v paliativní medicíně, jedenkrát za týden a dle potřeby i vícekrát pacienta DHP navštíví v jeho domácím prostředí. Oproti tomu lékař agentury DIANA s malou praxí v paliativní medicíně plní úlohu spíše formální a s praktickým lékařem nemocného konzultoval paliativní terapii pouze jedenkrát. Obdobně je to i v případě psychologa a duchovního a jejich péče. Pastorační asistentka OCHT navštíví každého klienta domácí hospicové péče a psychologka ročně pracuje přibližně s šesti rodinami svých klientů. Agentura DIANA má tyto členy týmu pouze formálně. I když tyto služby všem svým klientům nabízí, nebyly ještě žádným klientem ani jeho rodinou využity. Jde o rizikový faktor poskytování DHP. Svatošová **(56)** k uspokojování duchovních a

spirituálních potřeb říká, že uspokojování těchto potřeb není jen uspokojování potřeb věřících. Právě v průběhu vážné nemoci se prý lidé začínou zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl až do poslední chvíle smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Z uvedeného také vyplývá odpověď na druhou výzkumnou otázku. Oba poskytovatelé DHP mají ve svých cílech a posláních uspokojování všech dimenzí bio, psycho, sociálních i spirituálních, avšak jejich naplnění není v případě jedné agentury dostačující.

Edukaci rodiny provádí obě agentury v dostatečné míře, a to v oblastech somatických, psychických i spirituálních a všechny sestry musí umět poskytnout speciální paliativní péči. Edukace a reedukace hlavně v oblasti průběhu onemocnění, výživy, léčby bolesti a ošetřování imobilního pacienta je součástí jejich každodenní práce. Edukace pacientů jsou zaměřeny na kvalitu života, komunikaci a navození stavu důvěry. Někdy pracovníkům jejich práci komplikuje to, že rodina pacientovi lže a tají mu, že se jeho život chýlí ke konci. Vorlíček (62) uvádí, že cílem edukačních intervencí je redukovat pocity bezmocnosti a nedostatečnosti vázané na nejistotu a na nedostatek vědomostí. Nahradit by je měl pocit zvládnutí situace. Obecně se uznává, že nemocný by měl být informován o své chorobě .

Některá úskalí však limitují činnost obou agentur poskytující DHP v Třebíči. Jde o nespolečnou spolupráci s některými praktickými lékaři. Tento limit je rizikovým faktorem poskytování DHP. V tomto se vedoucí pracovnice obou agentur shodují. K problémům, se kterými se potýkají agentury domácí péče, uvádí Blatoňová (69) na konferenci v Praze příklady, kdy praktičtí lékaři zakazují sestřím informovat pacienty například o zdravotních pomůckách, a udává, že při přípravě nového zákona by se mělo myslet i na to, jak zasáhnout proti nesprávnému rozhodnutí praktického lékaře. V rámci oboru medicína domácí péče se snaží Česká gerontologická a geriatrická společnost praktickým lékařům nabízet další vzdělávání. Výsledky dle ní zatím nejsou valné. Jedna z primářek, účastnice konference k problému praktických lékařů, dodala, že péči v terénu chybí návštěvy specialistů (69). Vzdělaný a motivovaný lékař může být pro své

pacienty rozhodujícím faktorem, který ovlivní jejich možnost žít až do konce svých dnů v přirozeném a sociálně blízkém prostředí **(66)**.

Jako další úskalí byla uvedena malá informovanost pacientů i rodinných příslušníků. I tento limit je rizikovým faktorem poskytování DHP. Vorlíček **(26)** uvádí, že důležité údaje o zdravotním stavu musí být sděleny šetrně a opakovaně. V přístupu k onkologickým nemocným je třeba zachovat určitá pravidla. Musí se podporovat angažovanost nemocného k léčbě, podporovat jeho slovní projevy, tolerovat výkyvy jeho nálad a nezaujímat k nim hodnotící soudy. Lékař zodpovídá za výběr a průběh léčebného postupu a pacient volí osobní strategii vyrovnání se s nemocí. Existuje desatero zásad při sdělování onkologické diagnózy. S obsahem zásad by měl lékař seznámit rodinné příslušníky a přátele nemocných, kteří se chtějí podílet na jeho léčbě a psychicky jim pomáhat. Čím aktivnější životní styl nemocní zachovávají a čím kvalitnější mají sociální a citové vazby, tím vyšší je kvalita jejich života a úspěšnost léčby **(26)**.

K výstavbě kamenného hospice, pobytového zařízení hospicové péče, se obě zástupkyně agentur vyjádřily, že v Kraji Vysočina chybí. Nejbližší takové zařízení je v Rajhradě u Brna a jeho kapacity nestačí. Jsou přesvědčeny o tom, že kamenný hospic nemohou nikdy nahradit lůžka nemocnice. Jejich práci prý přímo nijak neovlivní, ale byl by přínosem pro pacienta i pro jeho rodinu v případě, že rodina přestane péči o pacienta zvládat nebo je vyčerpaná. Jde o rizikový faktor poskytování DHP. Krčál **(29)** na konferenci Kraje Vysočina uvedl, že Kraj Vysočina zatím o výstavbě kamenného hospice neuvažuje, ale podporuje hospicovou péči jako součást zřizovaných nemocnic. Umožnil vznik hospicových pobytových služeb v LDN Pelhřimov, Novém Městě na Moravě a Havlíčkově Brodě. 17.5.2011 zahájila provoz stanice paliativní péče s patnácti lůžky v Nemocnici Jihlava p.o. Jde o první nemocnici v České republice, kde je samostatná stanice paliativní péče. Byla vybudována proto, že v kraji Vysočina zatím neexistuje kamenný hospic. Tato stanice bude sloužit pro celou Vysočinu a je alternativou péče, kterou poskytují hospice. Pro doprovázející je u každého lůžka pohodlné polohovací křeslo, vhodné i k přenocování. Návštěvy na paliativní stanici jsou

neomezené. O pacienty se kromě lékařů, sester a ošetřovatelek starají konzultanti z oboru psychologie, onkologie a výživy, rehabilitační sestra, sociální pracovník a kněz. Denní náklady na lůžko představují přibližně 2000 Kč. Větší část je hrazena ze zdravotního pojištění. Klienti zaplatí za den na stanici 300 Kč **(70)**.

Domácí hospicová péče DIANA předala v loňském roce do nemocniční péče 18 z celkově ošetřených 35 pacientů. Všichni tito pacienti v nemocnici zemřeli. Z pacientů OCHT v loňském roce v nemocnici zemřelo 5 z celkově ošetřených 34 pacientů. V dokumentu umírání a paliativní péče v České republice jsou vyhodnoceny výsledky výzkumu, kde jsou popsána data o struktuře zemřelých podle místa úmrtí. Dle projektu Podpora rozvoje paliativní péče v České republice umírá doma přibližně 24,5 % lidí a v nemocnici 59,1 %. Vyplývá z něj, že Česká republika se výrazně neliší od vyspělých států Evropy a Spojených států amerických co do počtu zemřelých doma a v nemocnici. **(25, 60)**. Hodnoty vzešlé z tohoto výzkumu se jejich zprůměrováním blíží k uvedeným hodnotám.

Z výzkumu vyplynulo, že všichni pacienti v domácí hospicové péči trpí určitou mírou bolesti. Ne ve všech případech je bolest adekvátně řešena, přestože vedoucí pracovníci tvrdí, že bolest je celkem dobře řešena a spolupráce s praktickými lékaři se v tomto směru lepší. Shodně udávají, že v Třebíči chybí ambulance bolesti. Špatně řešená bolest a absence ambulance bolesti jsou rizikovými faktory poskytování DHP. K řešení bolesti u paliativních pacientů se vyjádřil Ahmadié **(2)**, primář LDN Třebíč, a popsal tak svůj pohled na její řešení. Dle něj léčba bolesti v posledních pěti letech prodělala několik změn co do její důležitosti v celkovém zdravotním stavu pacienta a v nutnosti zbavit jej tohoto symptomu, a to s nutnou agresivitou v její léčbě. Udává, že jako pozitivum pro řešení bolesti by byl vznik ambulance pro léčbu bolesti v Třebíči, která by se postarala o pacienty, kteří trpí chronickými bolestmi. Další přínos vidí ve výstavbě kamenného hospice v kraji a v posílení DHP. V absenci ambulance bolesti a kamenného hospice vidí slabinu pro péči o paliativní pacienty hlavně v domácím prostředí. U pacientů je nutné rozlišit, zda se jedná o chronickou bolest v rámci celkových stesků a občasné mírné bolesti, kterou přináší stárnutí pohybového aparátu, a

chronickou bolestí, která pacienta sužuje a trápí. Dle jeho zkušenosti je třeba se pacienta zeptat, zda jej bolest omezuje funkčně a v dostatečném spánku. Pokud ano, je třeba nasadit léčbu a sledovat její efekt k dosažení spokojenosti pacienta. Pacient má být informován, že léčba bolesti není od toho, aby necítil žádnou bolest, což si někteří představují, ale aby zbavila pacienta bolesti, která jej omezuje v pohybu, ve spánku, v radostném vnímání světa. Dále Ahmadie vyjadřuje svůj názor, že pacienti, kteří mají výrazné bolesti, profitují z agresivnější léčby bolesti více než z léčby pomalým titrováním, samozřejmě s ohledem na vedlejší účinky. Agresivnější zásah léčby má efekt fyzický i psychický a pacient pak začne věřit, že existuje léčba, která mu pomůže. Uklidní se psychicky, a pak mu stačí menší dávky k udržení snesitelné bolesti. Myslí si, že v domácí hospicové péči je snaha ovlivnit tuto službu, ale není si jist, jestli se to děje dostatečně flexibilně, aby pacient nečekal dlouho a přitom zůstal doma. Má hodně zkušeností s pacienty, kteří byli přeloženi do LDN z domu právě z důvodu nevládnuté bolesti. S ohledem na řešení bolesti v DHP vidí nápravu v informovanosti pacienta o přesném a pravidelném podávání opiátů, sledování času, kdy bolesti vznikají, a v doplňující léčbě. Nutností však je pacientovi operativně předepsat opiáty tak, aby je dostal včas **(2)**. Z výsledků studie **(48)** vyplývá, že u pacientů, kteří obdrželi v léčbě bolesti vyšší dávky opioidů, byl medián přežití ode dne maximální dávky ke smrti delší než u těch, kteří dostávali nižší dávky. Dále výsledky této studie udávají, že užívání opiátů je bezpečné pro použití v nemocnici i doma pro pacienty s rakovinou a není to spojeno s nižším přežitím.

Zajištění náhlých příhod v noci mají sledované agentury odlišné. Oblastní charita Třebíč i ostatní oblastní charity v kraji mají všude kontakty na koordinátora DHP, ale neuvádějí, že by byla služba dostupná i v noci. V Oblastní charitě Třebíč je vždy na telefonu pouze vrchní sestra DHP. Organizace DIANA, Sdílení a Hospicové hnutí Vysočina mají službu zajištěnou po celých 24 hodin a je využita opakovaně převážně k telefonickým konzultacím. Z výsledků výzkumu plyne odpověď na první výzkumnou otázku. Ne všichni poskytovatelé DHP mají zajištěno řešení náhle vzniklých příhod v noci. Ne všichni poskytovatelé DHP jsou schopni tuto službu zajistit po dobu 24 hodin denně. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře

co se týče paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci uvádí základní principy domácí paliativní péče a jedním z nich je to, že domácí paliativní péče by měla být dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu **(53)**.

### **5.3. Diskuze k výsledkům rozhovorů s uživateli DHP**

Členové rodin, kteří pečují o svého blízkého v terminálním stavu a jsou uživateli DHP, se vyjadřovali k svému vztahu k pacientovi. Klíčovým člověkem, který pečoval o nemocného, byla ve většině případů manželka, ale i v ostatních případech byl klíčový člověk s nemocným ve velmi blízkém příbuzenském vztahu. V hospicové péči je rodina to nejdůležitější, říká Margolová **(32)**. Také dle výsledků studie, jak udává MPSV **(39)**, je nejčastěji pečující osobou v rodině žena ve věku 56 let. Zdravotníci často vidí nejbližší lidi nemocného jako ty, kteří mají být v dané situaci silní, být oporou a podržet svého člena rodiny. Aby však takovou oporu mohli poskytnout, potřebují také pomoc, protože nevléčitelná nemoc a všechny důsledky z toho plynoucí zasahují i do jejich života. Je důležitý jejich pohled na věc a to, zda se jejich problémy a přání shodují či kolidují **(50)**.

Z fyzických potíží trápila nemocné v DHP nejčastěji bolest a dále pak potíže související se zažíváním. Dle Vorlíčka **(26)** jsou bolesti nejčastějším příznakem provázející onkologické onemocnění. Uvádí, že bolesti trpí v terminálním stadiu asi 73% nemocných. Autorka této práce si myslí, že ambulance bolesti v Třebíči by významnou měrou přispěla k řešení bolesti všech pacientů v terminálním stadiu svého onemocnění v regionu. K nevolnosti a zvracení se Vorlíček **(26)** vyjadřuje, že většina nemocných snáší tato příznaky velmi špatně. I když nevolnost a zvracení bezprostředně neohrožují život nemocného, vedou ke snížení příjmu potravy a tekutin a tím ke zhoršení celkové energetické bilance. V každém případě nevolnost a zvracení snižují zásadně kvalitu života nemocného.

Z psychických potíží nemocných uváděli dotazovaní nejčastěji smutek, strach a špatnou náladu z bolesti, být někomu na obtíž, existenční starosti rodiny, stres. Vorlíček **(26)** zdůrazňuje význam psychosociálních faktorů při vzniku a průběhu nádorového

onemocnění. Dosud objevené psychosociální faktory dle něj nemůžeme považovat za příčiny jednoznačné, nýbrž za rizikové či predisponující, v součinnosti s dalšími riziky. Předpokládá, že psychické a sociální stresory působí zejména u disponovaných jedinců prostřednictvím neuroimunitních mechanismů. Při vyrovnávání jedince se stresory psychosociální povahy dochází k negativním emočním projevům, k neurotickým a psychosomatickým reakcím. Ty jsou provázeny depresí, syndromem bezmocnosti, beznaděje nebo pocitem odevzdání se. Jako nejčastější psychické reakce na závažné onemocnění uvádí paletu emocionálních odpovědí od rozladění až po těžkou psychopatii. Ve výzkumu mezi uživateli DHP se objevila řada psychických potíží, z nichž nejčastější byl strach, mrzutost a špatná nálada z bolesti, smutek z konce života, uzavřenost a plačtivost z vyřknuté diagnózy, existenční starosti o rodinu, obavy být rodině na obtíž. Typ psychické reakce onkologicky nemocného a způsob prožívání nemoci závisí na premorbidní osobnosti nemocného, stavu vyšší nervové činnosti, osobních vlastnostech a schopnostech, na hodnotové orientaci, stylu života a na uspokojování jeho potřeb, na sociálním zázemí nemocného, zvláště pak na citovém zázemí rodiny, její funkčnosti, vztahu k zaměstnání, na společenském postavení a uplatnění, zkušenostech s rolí nemocného, věku nemocného, míře a rozsahu informovanosti o vlastní nemoci, medicínských znalostech a způsobu podávání informací, důvěře ke zdravotníkům a fázi a způsobu, jakým maligní onemocnění probíhá (26).

Stěžejním pracovníkem při řešení všech potíží pacienta byla zdravotní sestra pečující o nemocného v terminálním stavu. Činnosti se odvíjely od aktuálního stavu nemocného a zahrnovaly v sobě zabezpečení informovanosti rodiny po stránce ošetrovatelských činností, sledování základních fyziologických funkcí, spolupráci s lékařem. Všichni respondenti udávali, že jim byla i podporou psychickou. O tom, že zdravotní sestra, která je z celého týmu v přímém a nejčastějším kontaktu s nemocným, a je tudíž důležitým člověkem, píše Margolová. Uvádí (32), že je důležité z rodiny vysondovat, jak člověk dříve žil, získat od nich faktické údaje. Nejvíce zjistí ti, kteří jsou s nemocným v nejužším kontaktu, a to právě ošetrovatelé a sestry. Pro další práci je důležitý personál, který se s pacienty sblíží, ten, který si s nimi hodně povídá. Tento

člověk je důležitým článkem paliativního týmu pro pacienta i ve spolupráci se sociálním pracovníkem a lékařem.

Součástí paliativního týmu je také psycholog a duchovní. V literatuře je popisována jejich činnost jako nezastupitelná. Úzká spolupráce zdravotníků, psychologů, sociálních pracovníků a duchovních je jedním ze základních principů paliativní péče (54). Tento základní princip mají všechny agentury zahrnuté do své činnosti. Z odpovědí respondentů vyplývá, že však je tato podpora zatím uživateli DHP využívána v domácím prostředí v malé míře, zvláště u jedné ze zkoumaných agentur. Kabelka, Jarkovská, Štěpánková (54) píše, že psychosociální podpora při doprovázení nemocného a jeho rodiny v náročné životní situaci, příprava na budoucí ztrátu, pomoc při překonávání komunikačních bariér, podpora otevřené komunikace, pomoc při urovnání konfliktů v rodině, vytvoření prostoru pro uvolnění emočního napětí jsou u nevyčísitelně nemocných fakta, která zásadním způsobem ovlivňují nemocného a jeho rodinu v rovině sociální a poukazují na její potřebu (54). Péče o duchovní stránku člověka je v paliativní medicíně chápána jako součást multidisciplinárního přístupu k pacientovi a jeho utrpení. Duchovní oblast může být zdrojem utrpení. Prokop, Kabelka (54) píše, že pro mnoho pacientů je však tato pomoc v životě i v situaci těžké nemoci zdrojem posily, útěchy a motivace. Je tedy dobré, aby s tímto zdrojem zdravotníci počítali a přiměřeně jej u pacientů podporovali (54). Výzkumem bylo zjištěno, že rodiny jedné ze zkoumaných agentur pastorační péči ani péči psychologa nepožadovali. Proč tyto služby rodiny nevyužívají ve větší míře? Jedním z důvodů by mohlo být, jak uvádí Margolová (32), že existuje skupina lidí, která není schopna strach ze smrti překonat. Nechtějí si připustit, že jejich blízký umírá. Adamcová (1) zase vidí problém nejen v uzavřenosti rodiny, ale také v jejím přístupu ke smrti, který hraničí se strachem. Často se dle ní stává, že rodina svého umírajícího nechce pravdivě informovat o jeho zdravotním stavu. Bojí se, že by tito pracovníci mohli mluvit s nemocným o smrti a sdělovat mu něco, co by oni sami před ním chtěli utajit v domnění, že ho tím chrání (1). Zkušenosti Adamcové se shodují se zkušenostmi vedoucích pracovníků DHP v Třebíči. Autorka této práce si myslí, že ke kvalitě poskytovaných služeb DHP na



Třebíčsku by u jedné z agentur přispělo zaměřit se více na potřeby duchovní a duševní, aby byly tyto služby klienty více využívány.

Odlehčovací služby jako součást sociální péče při domácí hospicové péči byly nabídnuty všem uživatelům DHP, avšak využity byly pouze ve 2 případech. Z rozhovorů s vedoucími pracovníky však vyplývá, že charitativní domácí hospicová péče má odlehčovací služby využity ve větší míře. Nejvíce využita byla tato služba v oblasti pomoci při hygieně a poskytování stravy. Důvodem nevyužívání odlehčovacích služeb je pravděpodobně to, že tato služba je uživateli hrazena. Zdali je pouze finanční zátěž limitujícím faktorem poskytování odlehčovacích služeb nelze přesně určit z důvodu malého vzorku respondentů. Agentury, jež poskytují DHP a byly předmětem výzkumu, poskytovaly svým uživatelům tuto službu jako terénní. Dle zákona o sociálních službách jde o služby poskytované osobám, se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek **(68, 54)**.

Většina dotázaných pečujících o svého blízkého měla svůj pracovní vztah vyřešený tím, že byli v důchodu. Mohli se tak stát v rodině klíčovým člověkem pro péči o svého blízkého a zajistit mu nepřetržitou péči. Někteří pečující si vzali dovolenou, aby o svého blízkého mohli pečovat. Pouze jedna respondentka byla v pracovním procesu. Pacient v paliativní péči potřebuje nepřetržitou péči. Přidalová **(50)** píše o ztrátách, kterých nemocný člověk a jeho rodina utrpí od sdělení diagnózy a nepříznivé prognózy spousta. Často se pečující musí vzdát zaměstnání a tím pádem přichází i o status, který čerpal ze své profese, sníží se tím životní úroveň celé rodiny, nemůže se účastnit aktivit, které ho těšily a byly důležitou součástí jeho volného času, omezí se kontakty s lidmi, promění se dynamika rodinných vztahů **(50)**. Proto musí být pracovní vztah klíčového pečujícího člověka již předem nějakým způsobem zabezpečen.

Fyzické zatížení pečující osoby zvládaly s pomocí svých nejbližších příbuzných a ve 2 případech využily odlehčovací služby agentury. Kabelka **(54)** píše o specifikách péče o pokročile nemocného v domácím prostředí a udává, že se při této péči významně počítá

s praktickou pomocí pacientových blízkých. Tito se aktivně podílejí na ošetrovatelské péči. Sami však v této fázi prožívají velký stres z proměny rolí a z blížící se ztráty blízké osoby, a nejednou také nejistotu, zda doma zvládnou zajistit potřebnou péči **(54)**. Jeho názor plně koresponduje s výpovědí dotazovaných pečujících osob.

Většina uživatelů DHP nevolala v nočních hodinách ošetrovatelskou ani lékařskou pomoc. Pokud ano, využili spíše možnosti telefonické konzultace se sestrou agentury. Agentura DIANA má tuto službu nepřetržitě zajištěnou, avšak Oblastní charita Třebíč tuto pomoc v nabídce svých služeb nemá. Řešení komplikací v nočních hodinách má tak zajištěno pouze jedna ze dvou agentur na Třebíčsku. Jde o rizikový faktor poskytování DHP.

Ne všichni klienti DHP zemřeli v kruhu svých blízkých v domácím prostředí. V převážné většině byl překážkou charakter onemocnění. Protože v Kraji Vysočina není hospicové zařízení pobytového typu, zemřeli tito nemocní v LDN nebo přímo v nemocnici. Nejčastějšími důvody hospitalizace byla bolest, krvácení a dušnost. Sláma **(54)** se vyjadřuje k terminální fázi pacientova onemocnění v domácím prostředí tak, že smrti předchází zhoršení klinického stavu, které může trvat několik sekund až minut, ale i několik hodin i dní. K tomuto rozpoznání slouží postupy paliativní péče. K obecným pravidlům patří sdělení skutečnosti o terminálním stavu rodině i pacientovi, pravidelně hodnotit základní symptomy, podávat pravidelně léky na zmírnění bolesti a dušnosti a vhodně nastavit podání symptomatických léků, aby mohly být v případě potřeby bez prodlení podány. Musí být dána přesná instrukce pečujícímu členu rodiny i sestře DHP. Potřebné léky musí být v dostatečném množství, a to bývá někdy problém u pacientů, kteří umírají doma. Dle Slámy, podávání parenterálních analgetik přivolaným lékařem RLP obvykle pro umírajícího znamená dlouhé čekání a zbytečné utrpení a bývá projevem špatné organizace paliativní péče **(54)**.

Ne vždy byla praktickým lékařem bolest v domácím prostředí adekvátně řešena. Jde o rizikový faktor poskytování DHP. Oficiální medicína uznává bolest za důležité upozornění o tom, že se v těle stala nějaká porucha, ale většina lidí pokládá utrpení za zbytečnou, ba často nezaslouženou trýzeň. Oboje však je důrazným připomenutím

našeho vyššího Já (4). K paliativní medicíně jako k modernímu postupu péče se vyjadřuje Vorlíček (63). Udává, že jeho ústředním motivem péče o pacienta je komfort, ve kterém bolest nemá své místo. Dle něj neplatí mylná představa, že paliativu může dělat každý lékař. Je třeba přijmout paliativní přístup jako přístup vysoce odborný a nelze, aby se stal okrajem zájmu postgraduálního vzdělávání lékařů. Není možné uhýbat zavádění novinek a většímu komfortu pro pacienta i doprovázející osoby. Komfort je pacientovi umožněn pouze tam, kde jsou lidé i lékař otevření naslouchat potřebám druhého člověka a vycházet jim vstříc (63). Na 15. gerontologických dnech v Praze se mluvilo v souvislosti se zajištěním dlouhodobé péče v České republice také o bariérách praktických lékařů. Blatoňová zde uvedla, že při přípravě zákona by se mělo myslet i na to, jak zasáhnout proti nesprávnému rozhodnutí praktického lékaře, tedy o jakousi kontrolu plnění zdravotnických služeb (69). Autorka této práce si na základě svých zkušeností myslí, že léčba bolesti vedená praktickými lékaři je nedostatečná. Většina pacientů, kteří byli odesláni k léčbě bolesti do nemocnice, měla léčbu nasazenou náhodně, bez monitorace bolesti doma. Praktičtí lékaři nepostupovali dle známých postupů při léčbě bolesti a nepoužívali kombinace analgetik a opioidů. Dle jejího názoru tento postup většinou nepramení z neznalosti lékařů, ale spíše z pohodlnosti a přesvědčení, že nemocnice to za ně vyřeší. Někteří navíc, ve snaze nepřekročit limity dané VZP, se nesoustředí na efektivnost léčby a její přínos pro pacienta, ale na její cenu.

Většinou byli uživatelé DHP s kontem hodin naordinovaných pro tuto péči o nemocného spokojeni. Menší počet byl těch, kteří udávali počet hodin jako nedostačující, a to z důvodu kontinuální péče o nemocného a náročnosti této péče. A také velké psychické zátěže. Rozhodnutí, že je pacient v terminálním stavu a určení frekvence ošetrovatelské péče, náleží registrujícímu praktickému lékaři, registrujícímu praktickému lékaři pro děti a dorost, lékaři při hospitalizaci a ošetřujícímu lékaři, který pacientovi poskytuje ambulantní specializovanou zdravotní péči (67). Souhrnná časová dotace nesmí překročit 6 hodin za den. Ve vyjimečných případech, pokud je nutná delší přítomnost u pacienta než 6 hodin, musí být tato péče schválena revizním lékařem (59). Poskytovatelé této péče v pravidelných intervalech předávají ošetřujícímu lékaři informace o celkovém stavu pacienta a současně signalizují potřebné změny v rozsahu

indikace výkonů DHP. Dispečink agentury je schopen okamžitě zajistit zahájení změny i rozšíření DHP u konkrétního pacienta **(35)**.

Všichni dotázaní respondenti se shodli na tom, že necítily, že by místo jejich bydliště bylo omezujícím faktorem a překážkou v poskytování DHP u jejich blízkých. Dostupnost těchto služeb a orientace na komunitní péči ve vlastním prostředí pacienta je jedním z cílů Národního akčního plánu sociálního začleňování v oblasti dlouhodobé péče **(37, 38)**. Také na 15. gerontologických dnech v Praze, kde se hovořilo o kvalitě dlouhodobé péče, zazněl názor, že by dostupnost komunitní péče v nejzastších koutech republiky měla být zakotvena v připravovaném zákoně **(70)**.

Více než polovina dotázaných uvedla, že DHP splnila jejich očekávání a byli spíše překvapeni možnostmi DHP po stránce ošetrovatelské a pečovatelské a přístupem všech zúčastněných pracovníků. Tímto bylo zodpovězeno na třetí výzkumnou otázku. V souvislosti s participací uživatelů služeb v paliativní péči Beresford **(15)** píše, že se uživatelé paliativní péče nacházejí ve velmi náročných obdobích svého života, musí se vyrovnávat se značnými změnami a s obavami. Je třeba jim umožnit vstoupit do péče a ovlivňovat ji tak, aby to pro ně bylo pozitivní, a to přístupem a podporou poskytovatelů služeb. Nespokojenost s DHP v rámci výzkumného šetření uživatelé spíše spojovali s péčí jejich praktického lékaře a jeho způsobem řešení komplikací, a to bolesti a zvracení. Jde o rizikový faktor poskytování DHP. Autorka této práce je přesvědčena, že zlepšení zdravotnické péče praktických lékařů ve smyslu pružného a adekvátního řešení komplikací zdravotního stavu, hlavně bolesti a zažívacích potíží, by bylo možné péči o pacienta v terminálním stavu v rodinném prostředí prodloužit bez nutnosti následné hospitalizace.

Všichni dotázaní však uvedli, že DHP byla přínosem jak pro ně samé jako pečující osoby, tak pro jejich blízké jako pacienty. Vyzdvihli možnost splnit přání pacienta být doma. Marková **(33)** uvádí jako jednu z potřeb umírajícího potřebu být s rodinou. Umírající patří do rodiny a rodina patří k umírajícímu. Tým, který paliativní péči poskytuje, by měl udělat maximum pro to, aby mohli být spolu ať už doma, nebo v zařízení.

Jedna třetina dotázaných neuvedla nic v oblasti kritiky této péče ani neměli připomínky ke zlepšení DHP. Ostatní dotázaní by byli rádi, kdyby se zlepšila spolupráce s praktickými lékaři v oblasti řešení bolesti, jeho frekvence návštěv a úkonem spojeným se zavedením nazogastrické sondy v domácím prostředí. Také nedostatek polohovacích lůžek byl udán jako důvod nespokojenosti.

Všichni dotázaní uvedli, že ošetřování blízké osoby v terminálním stavu jim přineslo problémy, se kterými se nikdy dříve nesetkali. Potíže uváděli hlavně z oblasti ošetrovatelských úkonů, ale shodně uvedli, že k jejich překonání jim pomohla DHP. Někteří uvedli, že DHP jim potíže pomohla překonat jen z části. Byly však spojeny, z jejich pohledu, s neřešitelnou situací zhoršujícího se zdravotního stavu a se špatným řešením bolesti, což je rizikovým faktorem poskytování DHP. Aby se zlepšila hospicová péče u nás, uvádí Vorlíček jako nutnost vzdělávat a vychovávat nejen odborníky, což zajistí kompetentní školící pracoviště, ale také celou společnost ve vztahu k těžce nemocným a umírajícím **(62)**.

Průměrná doba ošetřování klienta DHP byla 28 dní. Plyne z toho, že doba doporučená VZP, spojená s vykazováním signálního kódu pro ošetrovatelskou péči o pacienta v terminálním stavu, která je 30 dní **(65)**, je ve většině případů dostatečná.

Jako nejnáročnější zátěž při péči o svého blízkého v terminálním stavu uvedli dotazovaní psychickou zátěž. Těžce nesli utrpení svých blízkých a smíření s tím, že jim blízký člověk umírá. Pro pochopení psychických procesů u pacienta musí všichni zúčastnění zaujmout chápavý přístup **(14)**. Svatošová **(56)** píše, že nejenom pacient, ale i jeho nejbližší procházejí fázemi vyrovnání se s těžkou životní situací. Pečující osoby trpí spolu s pacientem a navíc se od nich očekává někdy nadlidský výkon. Uvádí, že někde musí být rozumná hranice, v čem je rodina nemocného nezastupitelná a v čem zastupitelná je. Musí mít možnost si odpočinout a nabrat dech. Svatošová varuje před přeceňováním vlastních sil a nabádá doprovázející osoby k tomu, aby se nebály ohlédnout se po někom, kdo by doprovázel je. Dle autorky i k tomuto rodině pomůže hospicové hnutí.

Všichni dotázaní se shodli na tom, že pobytové zařízení hospicového typu na Vysočině chybí a chybí hlavně tehdy, když se zdravotní stav jejich blízkého zhorší nebo kdyby péči doma už nezvládali. Jen nepatrná část dotázaných nevěděla, čím se liší hospic od nemocnice, a někteří udali, že by svého blízkého do hospice nedali, protože si přál zemřít doma. Margolová **(32)** se vyjadřuje k rodinám, které pečují o své blízké v rámci domácí péče. Pokud se pacientův stav časem zhorší a rodina uzná, že už není schopna péči o něj doma zvládnout, může se pacient přesunout s celou svojí rodinou do hospice. Takové rodiny jsou dle ní odhodlané být s člověkem do poslední chvíle **(32)**. Kamenné hospice jsou ve všech krajích kromě kraje Vysočina a dalších dvou krajů Libereckého a Karlovarského. Absence kamenného hospice je rizikovým faktorem poskytování DHP. Ambice nahradit Vysočině neexistující stálý hospic má například občanské sdružení Hospicové hnutí Vysočina, které poskytuje DHP, a další poskytovatelé domácí péče na Vysočině. V květnu tohoto roku otevřela jihlavská nemocnice nové oddělení, na kterém bude poskytována paliativní péče. Kromě nežádoucích projevů nemoci medicínskými prostředky zahrnuje i péči ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a duchovní. O pacienty se zde stará tým, ve kterém jsou zastoupeni lékaři s erudicí pro paliativní léčbu bolesti, konzultanti v oboru psychologie, onkologie a výživy a dále tým sester a ošetrovatelek, které prošly školením v hospicové práci, fyzioterapeut, sociální pracovník a kněz. Příbuzným pacientů tento tým nabízí pomoc a posilu v odvaze a ochotě o nemocné pečovat a stát při nich až do jejich posledních chvil. Oddělení paliativní péče v Jihlavě doplňuje DHP a uspokojuje tak další část rostoucí poptávky po paliativní medicíně **(41)**. Huneš **(21)** si myslí, že dnes už má veřejnost alespoň mlhavé povědomí o tom, co hospic je. Ovšem míra strachu a předsudků z tohoto tématu je stále tak velká, že hospice nejsou zcela zaplněny, ačkoli by mohly a měly. Pro pacienty je medicínsky i psychosociálně vhodnější překládání do hospice jak do nemocnice .

Téměř všichni dotázaní by se znovu rozhodli pro tento typ péče, ač pro ně byla mnohdy náročná, DHP by doporučili.

## 6. ZÁVĚR

Pokud umírá člověk, je většinou odkázán na pomoc jiných lidí a na instituce, do kterých se integroval svým rozměrem osobnosti. Téměř každý by si přál konec svého života strávit doma mezi svými nejbližšími. Má strach z neosobního prostředí nemocnic a z toho, že nebude rozuměno jeho malým i velkým trápením. Péče o pacienty v terminálním stadiu vážné nemoci zaznamenala v posledních letech velký pokrok, a to díky rozvoji paliativní medicíny a zkvalitnění péče o tyto nemocné. Prostřednictvím paliativní medicíny může být splněno přání každého člověka, aby o něj bylo dobře postaráno v nejtěžších chvílích života, před jeho skonáním. Ke splnění tohoto přání bylo potřeba zpracovat komplexní péči tak, aby pokryla psychologické, biologické, spirituální a další aspekty života každého z nás. K aplikaci této péče byl nutný vznik zařízení, která tuto péči poskytují. Po pozitivních zkušenostech těchto zařízení a pro finanční náročnost takové péče a nemožnost poskytování péče široké veřejnosti, bylo potřeba operativně jednat o poskytnutí této péče co největšímu počtu nemocných. Proto došlo k rozvoji domácí hospicové péče, která prošla velkým vývojem, avšak ne ve všech koutech České republiky.

V diplomové práci se autorka výzkumu zaměřila na problematiku poskytování domácí hospicové péče s ohledem na potřeby uživatelů v Kraji Vysočina. Cílem této práce bylo zmapovat vybavenost službami paliativní péče v Kraji Vysočina. V návaznosti na tento cíl byly definovány dílčí cíle, kde autorka porovnává rozsah nabízených služeb všech poskytovatelů domácí hospicové péče na Vysočině, zjišťuje rizikové faktory fungování domácí hospicové péče a mapuje zkušenosti uživatelů domácí hospicové péče s poskytovanou péčí na okrese Třebíč.

Na základě zjištěných dat lze říci, že poskytování hospicové péče na Vysočině je v začátcích. Zaznamenává nyní rozvoj a velkou snahu aplikovat tuto péči co nejkvalitněji jak ze strany funkcionářů tohoto regionu, tak ze strany zdravotníků. Velkým problémem Vysočiny je absence kamenného hospice, který oslabuje tuto

velkou snahu v rozvoji domácí hospicové péče. Dle tohoto výzkumu nelze jasně vyjádřit efektivnost vynaložených deseti miliónů ročně k zajištění této péče.

Dle výzkumu provedeného mezi uživateli domácí hospicové péče na Třebíčsku lze říci, že poskytování domácí hospicové péče je zatím zahaleno více překážkami a spokojenost pacientů a jejich rodin lze přičíst spíše práci sester, jejich schopnosti komunikovat s pacienty a jejich rodinami, fungovat jako spojovací článek mezi lékařem a rodinou a někdy bohužel jako hromosvod. Tato péče je komplikovaná nespoluprací některých praktických lékařů, neexistující ambulance léčby bolesti a nerovnoměrností poskytovaných služeb mezi agenturami. V této oblasti se praktičtí lékaři více spoléhají na hospitalizaci pacientů v LDN, hlavně v terminální fázi, a ne vždy z důvodu nutnosti hospitalizace pro pacienta, ale z důvodu špatné koordinace péče a omezené spolupráce mezi složkami domácí hospicové péče. Špatně nebo nedostatečně řešená bolest téměř u všech sledovaných uživatelů domácí hospicové péče je výsledkem špatného zajištění paliativní péče v domácím prostředí. Otevření ambulance bolesti v Třebíči by výrazně přispělo k řešení závažného a nepříjemného symptomu pacientů v terminálním stadiu vážného onemocnění.

Vznik dvou agentur poskytujících domácí hospicovou péči v Třebíči a okolí je první vlašťovkou snahy pečovat o těžce nemocné pacienty. Dle zodpovězených otázek autorka vnímá, že jedna z agentur poskytující domácí hospicovou péči na Třebíčsku má větší zkušenosti v této péči, protože má ve svých řadách lékaře specialistu v onkologii a paliativní medicíně a postupně zlepšuje svoje služby a koordinaci práce ke spokojenosti pacientů. Velkým problémem nadále zůstává občasná nespolupráce s praktickými lékaři. Dle reakce pacientů a jejich příbuzných je tato péče vnímána velice dobře, což ukazuje, že poskytuje něco, co pacienti před tím neznali, a že se jedná o péči, kterou pacienti požadují, protože jim přináší pozitivní pocity z toho, že mohou setrvat doma s těžkou nemocí, nemusí snášet nemocniční prostředí a všechno negativní, co jim přináší.

Ke zkvalitnění domácí hospicové péče na Vysočině a zvláště v Třebíči je nutné přispět větším zájmem praktických lékařů zapojit se do procesu domácí hospicové péče



tak, aby se stali základním pilířem této péče, nikoliv doplňujícím článkem týmu. Dále by bylo dobré zlepšit koordinaci péče mezi praktickými lékaři, specialisty pečujícími o pacienta a zajistit přítomnost specialisty v paliativní medicíně v týmu. Dalším nutným krokem je zapojení psychologa ve všech případech práce s pacientem a jeho rodinou, poskytování čtyřadvacetihodinové služby pacientovi všemi poskytovateli, větší informovanost rodiny a pacienta o nemoci a dokázat mluvit o smrti jako o součásti lidského bytí. Základní krok ke komplexnosti domácí hospicové péče autorka vidí ve vybudování kamenného hospice na Vysočině

Dle názoru autorky tento výzkum prokázal, že i na Vysočině jsou lidé, kterým život a osud těžce nemocných není lhostejný. V těžkých podmínkách vzniku domácí hospicové péče a jejím rozvojem neustále bojují za její zkvalitnění, neúnavně se snaží ovlivnit, i ty složky, které na první pohled nelze ovlivnit a krůček po krůčku posunují tuto péči výš a výš. Autorka si je vědomá toho, že DHP v Třebíči je v plenkách, ale výzkum ukazuje, že i za krátkou dobu se udělaly velké kroky pro péči o pacienty a jejich komfort v posledních dnech jejich života. Autorka spatřuje přínos této práce v rozšíření povědomí všech pracovníků ve zdravotnictví o této péči. Autorka jako vrchní sestra interního oddělení by ráda skrze svoji funkci více rozšířila povědomí pracovníků v nemocnici i rodinných příslušníků pacientů o možnostech této péče. Chtěla by navázat užší kontakty s jednotlivými poskytovateli této péče, aby se zlepšila kontinuita péče o pacienty v terminálním stavu. Ráda by zapůsobila na vedení nemocnice, aby přistoupilo k vybudování rodinného pokoje v LDN nebo na interním oddělení Nemocnice v Třebíči. Posílily by se tak ambice Kraje Vysočina alespoň částečně nahradit neexistující kamenný hospic na Vysočině a zlepšila by se návaznost domácí hospicové péče co do kvality holistického přístupu k pacientovi v terminálním stadiu jeho onemocnění.

## 7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ADAMCOVÁ, R. *To hlavní z mé práce spočívá v doprovázení danou situací*. Zdroj: Sociální práce 2/2010. [online]. [cit.2011-06-12]. Dostupné z: <http://www.socialniproace.cz/soubory/socprac0210web-100624191331.pdf>
2. AHMADIE, N. *Jak řešit bolest v DHP*. Třebíč: LDN. 8.6.2011
3. BÁRTLOVÁ, S. – SADÍLEK, P. – TÓTOVÁ, V. *Výzkum a ošetřovatelství*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských oborů. 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2
4. BEZDĚK, C. *Záhada života a smrti*. 1. vyd. Olomouc: Fontána, 1995. 284 s. ISBN 88-85206-06-04.
5. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2 : Část 1 – Citace : metodika a obecná pravidla*. Verze 3.š.2004. 21 s.
6. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Kapitoly z thanatologie*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1987. 15ě s. ISBN 08-052-87
7. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Opatrovanie ťažkochorých a umierajúcich*. 1. vyd. Martin: 1988. 240 s. ISBN 70-002-89
8. ČÁMSKÝ, P. – KRUTILOVÁ, D. *Manuál pro tvorbu a zavádění standardů kvality poskytovaných sociálních služeb*. Praha: centrum sociálních služeb, 2006. 152 s.
9. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP. *Paliativní medicína*. [online]. [cit. 2011-07-13]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina>
10. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost : příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha. Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
11. DOMÁCÍ PÉČE – DIANA. *Paliativní péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://www.domacipece-diana.cz/Paliativni-pece.html>
12. DOMÁCÍ PÉČE. *Historie domácí hospicové péče*. [online]. [cit. 2011-05-11]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->

13. DOMÁCÍ PÉČE. *Hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-07-13]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/koncepce-domaci-pece0>
14. FELDMAN, H. *Kompendium lékařské psychologie*. 1. vyd. Praha: Victoria publishing, 2003. 205 s. ISBN 80-85605-67-8
15. FIRTHOVÁ, P. – LUFFOVÁ, G. et al. *Ztráta a zármutek v dlouhodobé péči*. 1. vyd. Brno: 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3
16. FRANKL, V. E. *A přesto říci životu ano*. 5. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1996. 127 s. ISBN 80-7192-095-9
17. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie : Nauka o umírání*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. 191 s. ISBN 80-7262-034-7
18. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
19. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum . Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
20. HUNEŠ, R. *Hospicová péče v ČR*. Jihlava: Krajský úřad Kraje Vysočina, odbor sociálních věcí, 4.11.2010
21. HUNEŠ, R. *Financování je noční můrou hospiců*. Zdroj: Komfort 6/2011
22. HOSPICOVÉ Hnutí VYSOČINA. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://www.hhv.cz/index.php?nid=9611&lid=CZ&oid=2026121>
23. HOSPICOVÁ PÉČE V ČR. *Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče podle krajů*. [online]. [ cit. 2011-07-13]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>
24. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6
25. KALVACH, Z. – MAREŠ, J. – PRUDKÝ, L. a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5
26. KLENER, P. – VORLÍČEK, J. *Podpůrná léčba v onkologii*. 1. vyd. Praha: Galén, 1998. 231 s. ISBN 80-902501-2-2

27. KOZLOVÁ, L. – KUBELOVÁ, V. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008. 56 s. ISBN 978-80-7394-112-3
28. KÚBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Trutnov: Arica, 1993. 152 s. ISBN 80-900134-6-5
29. KRČÁL, P. *Koncepce hospicové péče Kraje Vysočina*. Jihlava: Krajský úřad Kraje Vysočina, odbor sociálních věcí, 4.11.2010
30. KŘIVOHLAVÝ, J. *Nezavírejte oči*. [online]. [cit. 2011-05-15]. Dostupné z: <http://www.liberpub.com/products/product.aspx?pid=4>
31. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 107 s. ISBN 08-065-89
32. MARGOLOVÁ, H. *Sociální pracovník v hospici*. Zdroj: Sociální práce 2/2010 [online]. [cit. 011-06-12]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/soubory/socprac0210web-100624191331.pdf>
33. MARKOVÁ, M. *sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1
34. MATOUŠEK, O. – KOLÁČKOVÁ, J. – KODYMOVÁ, P. a kol. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X
35. MISCONIOVÁ, B. *Domácí péče : Otázky a odpovědi*. Národní centrum domácí péče České republiky. 24 s.
36. MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem hlavního města Prahy, 1998, 96s.
37. MPSV. *Předběžná národní zpráva o zdravotní a dlouhodobé péči v české republice*. [online]. [cit. 2011-04-03]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/1342/zprava\\_zdravotni\\_pece.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/1342/zprava_zdravotni_pece.pdf)

38. MPSV. *Diskuzní materiál k východiskům dlouhodobé péče v české republice*. [online]. [cit. 2011-07-14]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz./files/clanky/9597/dlouhodobá\\_pece\\_cr.pdf](http://www.mpsv.cz./files/clanky/9597/dlouhodobá_pece_cr.pdf)
39. NÁRODNÍ CENTRUM DOMÁCÍ PÉČE. *Východiska dlouhodobé péče v ČR*. [online]. [ cit. 2011-07-14]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/vychodiska-dlouhodobpece-v-ceske-republice>
40. NÁRODNÍ CENTRUM DOMÁCÍ PÉČE. *Hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>
41. ODDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE. *Jihlavská nemocnice otevřela nové oddělení, na kterém bude poskytována paliativní péče*. Zdroj: Sestra 6/2011.
42. OSOBNÍ ASISTENCE. *Hospicová péče*. [online ]. [cit. 2011-04-11 ]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3>
43. OBLASTNÍ CHARITA HAVLÍČKŮV BROD. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://www.charitahb.cz/nase-sluzby/142.html>
44. OBLASTNÍ CHARITA JIHLAVA. *Hospicová péče Bárka*. [online]. [cit. 2011-04-12]. Dostupné z: <http://jihlava.charita.cz/barka/>
45. OBLASTNÍ CHARITA PELHŘIMOV. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://www.charitapelhrimov.cz/images/vyrocnizprava/vyroцени zprava za 2008.doc>
46. OBLASTNÍ CHARITA TŘEBÍČ. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://trebic.charita.cz/strediska/domaci-hospicova-pece/>
47. OBLASTNÍ CHARITA ŽĎÁR NAD SÁZAVOU. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-04-12]. Dostupné z: <http://zdar.charita.cz/nase-sluzby-a-zarizeni/domaci-hospicova-pece/>
48. PALIATIVNÍ MEDICÍNA. *Používání opioidů na konci života u hospitalizovaných a v domácím prostředí*. [online]. [ cit. 2011-07-12]. Dostupné z: <http://www.ninr.nih.gov/ResearchAndfunding/scienceofcompassion.htm>
49. PEČUJ DOMA. *Charta práv umírajících*. [online]. [cit. 2011-07-13]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/legislativa/dokumenty-a-umluvy-html>

50. PŘIDALOVÁ, M. *Sociální práce v paliativní péči*. Zdroj: Sociální práce 2/2010. [online]. [cit.2011-06-12]. Dostupné z: <http://www.socialniproce.cz/soubory/socprac0210web-100624191331.pdf>
51. SDÍLENÍ. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z: <http://www.os-sdileni.wz.cz/domaci-hospic-pece.html>
52. SLÁMA, O. – ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. 43 s. ISBN 80-239-4330-8
53. SKÁLA, B. – SLÁMA, O. – VORLÍČEK, J. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. 10 s. ISBN 80-86998-03-7
54. SLÁMA, O. – KABELKA, L. – VORLÍČEK, J. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5
55. SOCHOROVÁ, J. *Smrt byla hrozně dlouho tabuizovaná*. [online]. [cit. 2011- 05- 11]. Dostupné z: <http://www.jihlavske-listy.cz/clanek3202-smrt-byla-hrozne-dlouho-tabuizovana.html>
56. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 2. vyd. Praha: Ecce homo, 1995. 144 s. ISBN 80-902049-0-2
57. ŠEBEK, P. *Řešení bolesti v DHP*. Třebíč: LDN. 23.5.2011
58. TAN, H.M. WILSON, A. OLIVER, I. *Rodinné setkání jako nástroj pro duchovní a psychosociální péči. Zkušenosti paliativních pacientů a jejich rodin*. [online]. [cit. 11-07-04 ]. Dostupné z: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21435259?dopt=AbstractPlus&holding=f100\\_f100m,isrctn](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21435259?dopt=AbstractPlus&holding=f100_f100m,isrctn)
59. UMÍRÁNÍ. *Paliativní péče*. [online]. [cit. 2011-04-11 ] . Dostupné z: <http://www.umirani.cz/paliativni-pece.html>
60. UMÍRÁNÍ. *Jihlava – kraj podpořil hospicovou péči*. [online]. [cit. 2011-07-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/detail-novinky/jihlava-kraj-podporil-hospicovou-peci.html>

61. UJAK. *Kvalitativní výzkum*. [online]. [cit. 2011-06-12]. Dostupné z: [http://www.ujak.cz/spav/prubeh/2008/Priloha\\_6b-kvalitativni\\_vyzkum\\_a\\_polostandardizovany\\_rozhovor.ppt#1](http://www.ujak.cz/spav/prubeh/2008/Priloha_6b-kvalitativni_vyzkum_a_polostandardizovany_rozhovor.ppt#1)
62. VORLÍČEK, J. – ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. 480 s. ISBN 80-7169-437-1
63. VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína – moderní inovativní postup aneb nebojme se nových věcí*. Zdroj: 2/2009. [online]. [cit.2011-06-08]. Dostupné z [http://www.solen.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=3913&magazine\\_id=13](http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3913&magazine_id=13)
64. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X
65. *Vyhláška č. 472/ 2009 Sb. Změna vyhlášky, kterou se vydává seznam zdravotních výkonů*. [online]. [cit. 2011-07-11]. Dostupné z: [http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/702/.cmd/ad/.c/312/.ce/10822/.p/8412/\\_s.155/702?PC\\_8412\\_l=472/2009&PC\\_8412\\_ps=10#10822](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/702/.cmd/ad/.c/312/.ce/10822/.p/8412/_s.155/702?PC_8412_l=472/2009&PC_8412_ps=10#10822)
66. YOUNGOVÁ, A. *terminální stavy a paliativní péče*. [online]. [cit. 2011-06-12]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/terminalni-stavy-a-paliativni-pece-455167>
67. *Zákon č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění*. [online]. [cit. 2011-08-03]. Dostupné z: [http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/\\_s.155/701?PC\\_8411\\_number1=48/1997&PC\\_8411\\_p=22&PC\\_8411\\_l=48/1997&PC\\_8411\\_ps=10#10821](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=48/1997&PC_8411_p=22&PC_8411_l=48/1997&PC_8411_ps=10#10821)
68. *Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách*. [online]. [cit. 2011-08-03]. Dostupné z: [http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/\\_s.155/701?PC\\_8411\\_number1=108/2006&PC\\_8411\\_p=44&PC\\_8411\\_l=108/2006&PC\\_8411\\_ps=10#10821](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_p=44&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_ps=10#10821)
69. ZDRAVOTNICKÉ NOVINY : KONGRESOVÝ LIST č. 25. [červen 2011]. *Jaká je v ČR kvalita dlouhodobé péče?*

70. ZDRAVOTNICKÉ NOVINY. *Paliativní péče v Jihlavě*. [online]. [cit. 2011-07-12].  
Dostupné z: [http://www.zdravky.cz/zpravodajstvi/z-domova/paliativni-pece-v-jihlave#SlideFrame\\_1](http://www.zdravky.cz/zpravodajstvi/z-domova/paliativni-pece-v-jihlave#SlideFrame_1)



## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

- Hospicová péče
- Paliativní péče
- Nevyléčitelné onemocnění
- Umírání
- Potřeby umírajících
- Psychosociální aspekty

## **9. PŘÍLOHY**

### **Příloha č.1**

Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči

### **Příloha č.2**

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „ O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“

### **Příloha č.3**

Nejčastější kritické situace v domácí paliativní péči a možnosti jejich řešení

### **Příloha č.4**

Charakteristika dotazovaných osob

### **Příloha č.5**

Námět na rozhovor s poskytovateli DHP

### **Příloha č.6**

Námět na rozhovor s uživateli DHP

### **Příloha č.7**

Použité zkratky

## **Příloha č. 1**

### **Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči**

- Onkologická onemocnění
- Neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence
- Konečná stádia chronických orgánových onemocnění: chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání
- CHOPN
- AIDS
- Polymorbidní geriatrictí pacienti
- Pacienti v persistujícím vegetativním stavu ( např. cystická fibróza )
- Některé vrozené pediatrické syndromy
- Klinicky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

## **Příloha č. 2**

### **Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“**

#### **( „ Charta práv umírajících “ )**

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodloužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- Umírání o samotě a v zanedbání
- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží

- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na seburčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetrojícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetrována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance*

*directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby



- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

## **Příloha č. 3**

### **Nejčastější kritické situace v domácí paliativní péči a možnosti jejich řešení**

- **Pacient se stal imobilním**

- Předpis nebo zapůjčení berlí, chodítka, toaletního křesla, polohovací postele, jiných pomůcek

- **Pacient se stal inkontinentním**

- Předpis plen, zvážení močového katetru ( sakrogluteálně v případě dekubitů či jiných kožních obtíží ), edukace rodiny v ošetrovatelské péči.

- **Pacient se stal agitovaným a nebo zmateným**

- Rychlé zhodnocení stavu lékařem a hledání příčiny a řešení

- **Epileptické záchvaty**

- Při prvním záchvatu by měl stav nemocného rozhodnout lékař – důležitá je edukace rodinných pečovatelů

- **Bolesti ( nové svým charakterem nebo intenzitou )**

- Rychlé zhodnocení stavu lékařem a hledání příčiny. Úprava analgetik. Edukace

pacienta, rodiny

- **Pacient nejí a nepije**

- Zhodnocení příčiny – celkového kontextu léčby – volba přiměřené hydratace a nutriční podpory

- **Nevolnost a zvracení**

- Zhodnocení stavu lékařem a hledání příčiny. Antiemetika. Rozhodnutí o způsobu zajištění hydratace a výživy

- **Průjem, zácpa**

- Zhodnocení stavu lékařem a hledání příčiny

- **Febrilie a nebo klinické známky infekce**

- Rychlé zhodnocení stavu lékařem. Celkový přístup závisí na kontextu léčby ( prognóza, tíže symptomů ) rozhodnout, zda ATB, jenom antibiotika, zda hospitalizace

- **Krvácení**

- Rychlé zhodnocení stavu lékařem. Celkový přístup závisí na kontextu léčby ( charakter, prognóza, symptomy, postoj pacienta a rodiny ). Podle toho zvážit, zda

hospitalizace, zda transfúze, zda hemostyptika, atd. U pokročilých tumorů ORL, plic a GIT je krácení očekávanou komplikací. Plán řešení v případě krvácení by měl být včas prodiskutován s pacientem a rodinou

- **Vyčerpaná rodina**

- Zhodnotit, zda nejsou ovlivnitelné příčiny ( např. chybění některých pomůcek, pacient v noci neklidný, rodina dostatečně nespí, nedostatečná komunikace a informovanost apod.). Zvážit nutnost a možnost hospitalizace – vždy s ohledem na kvalitu péče o nemocného a postoj rodiny.

## **Příloha č. 4**

### **Charakteristika dotazovaných osob**

**R1:** Žena , rok narození 1931

Základní onemocnění: Metastatické postižení mediastina a plic, stav po  
radioterapii

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Dcera

Místo bydliště: Vesnice 10 km od Třebíče

Rozhovor veden s dcerou

**R2:** Žena, rok narození 1940

Základní onemocnění: Metastatické postižení jater, plic a lymfatických uzlin

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Manžel

Místo bydliště: Třebíč

Rozhovor veden s manželem

**R3:** Muž, rok narození 1963

Základní onemocnění: Zhoubný nádor slinivky břišní s metastázami do jater, plic

a mezenteria

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Manželka

Místo bydliště: Třebíč

Rozhovor veden s manželkou

**R4:** Muž, rok narození 1961

Základní onemocnění: Zhoubný nádor mozku ve frontální oblasti vlevo

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Manželka

Místo bydliště: Třebíče

Rozhovor veden s manželkou

**R5:** Žena, rok narození 1953

Základní onemocnění: generalizovaný zhoubný nádor kolorem s metastázami do

plic, jater a peritonea

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Manžel

Místo bydliště: Třebíč

Rozhovor veden s manželem a pacientkou

**R6:** Muž, rok narození 1947

Základní onemocnění: Zhoubný nádor žaludku s metastázami do jater a progresí  
po chemoterapii

Pečující agentura: DIANA Třebíč

Pečující osoba: Manželka

Místo bydliště: Třebíč

Rozhovor veden s pacientem i s manželkou

**R7:** Muž, rok narození 1938

Základní onemocnění: Zhoubný nádor esovité kličky tlustého střeva

Pečující agentura: DIANA Třebíč

Pečující osoba: Manželka

Místo bydliště: vesnice 5 km od Třebíče

Rozhovor veden s manželkou

**R8:** Žena, rok narození 1959

Základní onemocnění: Zhoubný nádor prsu

Pečující agentura: DIANA Třebíč

Pečující osoba: Matka

Místo bydliště: Vesnice 15 km od Třebíče

Rozhovor veden s matkou

**R9:** Dítě, rok narození 1995

Základní onemocnění: Nádor mozkového kmene

Pečující agentura: DIANA Třebíč

Pečující osoba: Nevlastní matka

Místo bydliště: Vesnice 18 km od Třebíče

Rozhovor veden s nevlastní matkou

**R10:** Muž, rok narození 1945

Základní onemocnění: Zhoubný nádor jícnu

Pečující agentura: Oblastní charita Třebíč

Pečující osoba: Dcera

Místo bydliště: Vesnice 5km d Třebíče

Rozhovor veden s dcerou



## **Příloha č. 5**

### **Námět na rozhovor s poskytovateli DHP**

- **Četnost klientely**

- počet klientů v DHP nyní
- počet klientů v loňském roce
- z koho vychází zájem o DHP

- **Složení týmu a nároky na organizaci práce**

- počet členů pracovní skupiny
- organizace práce DHP
- služby psychologa
- služby duchovního

- **Edukace rodina**

- oblasti edukace pro rodinu
- oblasti edukace pro pacienta

- **Limity péče**

- druhy nedostatků
- názor na absenci kamenného hospice v kraji

- spokojenost s péčí kterou poskytují
- okolnosti předávání pacienta do nemocnice
- počet pacientů předaných do nemocnice v loňském roce
- počet pacientů zemřelých nemocnici
- počet pacientů zemřelých v domácím prostředí

- **Řešení bolesti a spolupráce s praktickými lékaři**

- zajištění chronické bolesti
- zajištění průlomové bolesti
- řešení náhlých příhod v noci
- spolupráce s praktickými lékaři

## **Příloha č. 6**

### **Námět na rozhovor s uživateli DHP**

- **Rozsah a komplexnost péče**

- vztah k nemocnému
- fyzické a psychické potíže nemocného
- činnosti DHP
- péče duchovního a psychologa
- sociální služby
- časová a fyzická náročnost péče
- kdy volat RLP
- dostupnost péče v nočních hodinách
- překážky dožití nemocného doma

- **Očekávání a naplnění představ o DHP**

- spokojenost s kontem naordinovaných hodin
- místo bydliště jako omezující faktor
- naplnění očekávání DHP
- přínos DHP pro pečující a pacienta
- kritická místa DHP
- návrhy na zlepšení DHP
- pomohla DHP překonat potíže?

- **Doplňkové informace**

- doby využívání DHP
- nejnáročnější oblast péče
- názor na absenci kamenného hospice v kraji
- zvolili by tento typ péče znovu?

## **Příloha č. 7**

### **Použité zkratky**

<b>DHP</b>	domácí hospicová péče
<b>LDN</b>	léčebna dlouhodobě nemocných
<b>HK</b>	horní končetina
<b>OCHT</b>	Oblastní charita Třebíč
<b>RLP</b>	rychlá lékařská pomoc
<b>VZP</b>	všeobecná zdravotní pojišťovna