

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2011

Bc. Kateřina Hlaváčková

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**PROBLEMATIKA INTEGRACE RODINY DO PÉČE
O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO KLIENTA V DOMÁCÍM
PROSTŘEDÍ**
DIPLOMOVÁ PRÁCE

PhDr. Marie Trešlová, PhD.

2011

Bc. Kateřina Hlaváčková

Problems of family integration into the care about a terminally ill client in home background

Care about a patient in terminal stage of a disease is not oriented to treatment of the basic illness, but to relief from its undesirable symptoms, to ensure the highest possible quality of the patient's life and to support his/her family and close friends. Most of us would like to spend the rest of our lives at home, in the environment we love, where we feel well. This is why home background is the best place for providing palliative care. Close cooperation of family and the closest people is necessary for successful palliative care at patient's home.

The thesis is named "Problems of family integration into the care about a terminally ill client in home background". It is divided into theoretical and practical parts.

The theoretical part has six chapters: End of life and dying, Palliate care, Home hospice multidisciplinary team, Specific of care about a terminally ill patient in home background, Family and caregivers, Specifics of care about dying people in the CR.

The second, practical part is based on qualitative-quantitative research with three goals. The first goal was to define the needs of family members caring about a terminally ill person in domestic background. The second goal was to define the skills of nurses necessary for saturation of the needs of family members caring about a terminally ill person in domestic background, and the last goal was to specify the present drawbacks of the care upon the research results.

The following research questions were set in the qualitative part of the research:

1. What factors lead to decision of a family to participate in the care about a terminally ill person in domestic background?
2. What factors prevent families from integration into the care about a terminally ill person in domestic background?
3. What skills are necessary for a nurse in the process of family integration into the care about a terminally ill client in home background?

The research sample of the qualitative research consisted of six respondents having experience with care about a dying patient in domestic background. A semi structured interview consisting of six questions was the research method of this part of the thesis. The questions focused on the care about a dying family member in home background.

The following hypotheses may be deduced from the research: 1. Giving information to lay caregivers before releasing a terminally ill client to domestic treatment within education contributes to their active involvement in the care. 2. Participation of a mobile hospice team in the care about a terminally ill client in home background contributes to saturation of the needs of certainty and safety of the caregivers.

The following hypotheses were set at the beginning of the quantitative research: 1. Respondent's feeling of inability to participate in the care is an obstacle to the decision to start caring about a terminally ill person in home background. 2. Fear of economic risk is an obstacle to the decision to start caring about a terminally ill person in home background. 3. Utilization of professional services in the care about a terminally ill person in home background depends on awareness of their existence and the extent of services being provided.

The research sample consisted of 198 persons from the wide public. The data were collected by means of a questionnaire. The questionnaires examined the readiness of the respondents to decide to start caring about a terminally ill person in home background and their awareness of the existence of institutions providing palliative care in home background.

The first two hypotheses were confirmed by the results of the questionnaire research, the third one was not confirmed.

A manual for general nurses "Care about a dying client in home background" and an "Informational leaflet for laics" deciding on caring about someone close in home background, which form a part hereof, were elaborated upon the results of the research.

I am convinced that the results of the work might be useful for nurses working at home hospices, home-care agencies and for nurses from oncologic departments, from which patients are released to home care. The research results might also be beneficial for students of higher schools and universities preparing for the occupation of general nurse.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Problematika integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí vypracovala samostatně pouze s použitím 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 obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum: 23. 5. 2011

.....

Bc. Kateřina Hlaváčková

Poděkování:

Děkuji za trpělivost, obětavost a podnětné připomínky k mé práci PhDr. Marii Trešlové, Ph.D. Děkuji také všem osobám, které se jako respondenti účastnili tohoto výzkumu.

OBSAH

ÚVOD	3
1. SOUČASNÝ STAV.....	5
1.1 Závěr života a umírání.....	5
1.2 Paliativní péče.....	6
1.2.1 Obecná a specializovaná paliativní péče.....	7
1.2.2 Místa poskytování paliativní péče.....	8
1.2.3 Domácí paliativní péče.....	10
1.2.4 Problémy a výzvy související s poskytováním domácí paliativní péče....	10
1.3 Multidisciplinární tým domácího hospice.....	13
1.3.1 Sestra v multidisciplinárním týmu.....	14
1.3.2 Dobrovolníci v multidisciplinárním týmu.....	15
1.4 Specifika péče o pokročile nemocného pacienta v domácím prostředí.....	16
1.4.1 Péče o osobní hygienu.....	16
1.4.2 Péče o vyprazdňování.....	17
1.4.3 Potíže při příjmu potravy a tekutin.....	18
1.4.4 Respirační potíže.....	19
1.4.5 Bolest.....	20
1.4.6 Maligní rány.....	21
1.4.7 Psychické potíže.....	22
1.4.8 Duchovní péče.....	23
1.4.9 Poslední dny života.....	23
1.4.10 Úmrtí doma.....	24
1.4.11 Zármutek a truchlení.....	25
1.5 Rodina a pečující.....	26
1.5.1 Role rodiny v péči o nemocné	27
1.5.2 Problematika laické péče.....	28
1.5.3 Ošetřovatelské diagnózy vztahující se k pečujícím členům rodiny...29	
1.5.4 Potřeby členů rodiny.....	30

1.5.5 Pomoc rodině.....	31
1.6 Péče o umírající v České republice.....	32
2. EMPIRICKÁ ČÁST.....	34
2.1 Cíle práce.....	34
2.2 Výzkumné otázky.....	34
2.3 Hypotézy.....	34
3. METODIKA.....	35
3.1 Metodika práce.....	35
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru.....	35
4. VÝSLEDKY.....	36
4.1 Tabulky informací získaných z rozhovorů.....	36
4.2 Schémata shrnující informace z rozhovorů.....	51
4.3 Zhodnocení dotazníků pro širokou veřejnost.....	57
5. DISKUZE.....	66
6. ZÁVĚR.....	76
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	79
8. KLÍČOVÁ SLOVA.....	85
9. SEZNAM PŘÍLOH.....	86

Motto

Prosím, odpusť mi. Odpouštím Ti. Děkuji Ti. Miluji Tě. Čtyři prosté věty, které dokáží ulehčit nemocnému a jeho blízkým, naplnit život a uzdravit vzájemná napětí. Nezapomínejme si je říkat, budeme se pak umět rozloučit.

Dr. Ira Byock

ÚVOD

Přestože došlo v naší zemi během posledního desetiletí k mnoha pozitivním změnám, velké většině umírajících se stále nedostává odpovídající péče, která by jim umožnila důstojný odchod z tohoto světa. Nemocný, jemuž byla sdělena diagnóza nevléčitelného onemocnění, může v závěru života využít tak zvané hospicové péče. Tato péče je určena především pacientům s onkologickým onemocněním, ale bývají přijímáni také pacienti s jinými druhy nevléčitelných onemocnění. Hospicová péče se již nesnaží o vyléčení nevléčitelného onemocnění, ale o to, aby byla závěrečná fáze života pacienta maximálně kvalitní, aby nebyl omezován ve svých aktivitách. Je poskytována jak v lůžkových zařízeních, tak i v domácím prostředí nemocného. Domácí hospicovou péči poskytují mobilní hospicové týmy. Mobilní hospicová péče umožňuje nemocnému prožít závěrečnou část života ve svém přirozeném prostředí, na které je zvyklý a v kruhu svých nejbližších. V Praze působí domácí hospic Cesta domů, který nabízí svým klientům 24 hodinovou dostupnost své péče, což znamená, že všeobecná sestra (dále jen sestra) či lékař jsou schopni na telefonickou výzvu navštívit pacienta, nebo jen telefonicky zkontrolovat jeho stav po celých 24 hodin. Podobný mobilní hospicový tým působí také v Brně při hospici svaté Alžběty, v Ostravě, v Mostě, v Českých Budějovicích a na jiných místech České republiky. Hospicovou péči v domácím prostředí klienta poskytují také některé agentury domácí péče či charitativní organizace. Ty však většinou nejsou schopny zajistit péči o nemocné 24 hodin denně. Sestra či lékař mobilního domácího týmu, kteří pravidelně nemocného navštěvují, však nejsou schopni sledovat vývoj příznaků choroby po celých 24 hodin. Jsou proto z velké části závislí na spolupráci s rodinným příslušníkem, který o nemocného doma pečuje. Rozhodne-li se někdo pečovat o svého blízkého doma, je postaven před náročný úkol s mnoha překážkami. Pečující osoba se zpravidla musí naučit základním

ošetřovatelským úkonům, jako je například péče o vyprazdňování, péče o tělesnou hygienu, polohování, péče o výživu, podávání lékařem ordinovaných léků. Musí umět reagovat na změny zdravotního stavu nemocného a dle jejich závažnosti informovat sestru mobilního hospice. Pečující rodinný příslušník zpravidla zůstává s nemocným doma, což znamená, že pokud je zaměstnán, musí práci přerušit, a to může mít za následek finanční potíže rodiny. V neposlední řadě je třeba si uvědomit, že se pečující příbuzný či blízký člověk sám nachází v náročné životní situaci, neboť je konfrontován s umíráním svého blízkého. Úkolem sestry poskytující domácí paliativní péči je, aby rozpoznala a reagovala jak na potřeby nemocného jedince, tak také na potřeby pečujících členů jeho rodiny a vhodně zvolenou komunikací je v této situaci podporovala. Osobní zkušenost, zkušenosti kolegů zdravotníků pracujících v mobilním hospicovém týmu a hovory s lidmi, kteří již v domácím prostředí o svého umírajícího příbuzného pečovali, byly podnětem k napsání této práce s názvem „Problematika integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí“. Jejím hlavním cílem je stanovit potřeby osob, které v domácím prostředí pečují o svého příbuzného a zjistit, jaká je role sestry při saturaci těchto potřeb a v zapojení pečující osoby do ošetřovatelského procesu o umírajícího nemocného.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Závěr života a umírání

Umírání a smrt je oblastí lidského zájmu od pradávna. Lidé se vždy snažili pochopit, co znamená smrt pro ně samotné i pro společnost, ve které žijí. Smrt je ukončením života, nenávratnou ztrátou a definitivním koncem (Sušinková, 2009). Velká většina kultur pohlíží na smrt jako na negativní okamžik existence člověka, ve kterém vše nenávratně končí a nikdo neví, co se bude dít po smrti. Proto je také okamžik smrti a vše, co je s ním spojeno, obklopen společenským tabu a nepatří mezi vyhledávaná témata (Jobánková, 2004). Z praktického hlediska představuje umírání a smrt především úděl člověka, který jej v budoucnosti čeká a nemine. Tato zneklidňující jistota je ponořena do nejistoty, neboť nikomu není známo, kdy a jakým způsobem se tak stane (Haškovcová, 2002). Z hlediska patofyziologického je umírání charakterizováno nevratným selháváním funkčních systémů organismu a poruchou jejich regulace. Existují situace, kdy k nevratnému selhání dochází během několika minut, náhle a nečekaně. V takových situacích jsou indikovány postupy urgentní a intenzivní medicíny. V situacích, kdy selhávání důležitých orgánů dochází očekávaně v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění, je indikována intenzivní paliativní péče (Kalvach, 2004). Nemoc a umírání neodnímá člověku jeho vlastní důstojnost. Pro mnohé to znamená právo být ošetřen s respektem k celosti člověka a možnost odmítnout další zatěžující léčbu. Člověk má právo na to, aby zemřel v klidu, bez bolesti, důstojně a obklopen citlivou péčí nejen své rodiny, ale také ošetrovatelského personálu (Padlová, 2007). Z historie jsou známy dva způsoby péče o nevléčitelně nemocné a umírající. První z nich je ten, ve kterém hlavní úlohu v péči o nemocného měla rodina a všichni její členové, kteří se na péči podíleli a pomáhali tak nemocnému ulehčit poslední chvíle života. Zkušenosti s péčí o nemocného byly v rodině předávány z generace na generaci. Nejcenějším výsledkem tohoto systému bylo poznání, že je smrt součástí života stejně jako narození. Druhý způsob péče o nemocné a umírající přesunul péči z prostředí domova do zdravotnického zařízení. Umírání se tak zdálo z laického i odborného hlediska lehčí a přijatelnější v moderních podmínkách za stálé přítomnosti sester a lékařů (Hanzlíková, 2007). V minulém století bylo umírání vyčleněno z rodinného

života a stalo se lékařskou záležitostí a mělo se za každou cenu léčit. Úspěchy medicíny umožnily zachraňovat lidské životy i při onemocněních, které byly do té doby považovány za smrtelné. Ve společnosti tak vznikl dojem, že medicína může vše a má se snažit bojovat s nemocí až do vítězného konce. Zatímco na počátku 20. století umírali lidé na banální choroby a téměř každý byl již v dětském věku konfrontován s realitou smrti, v dnešní době je běžné, že se mladý člověk na prahu dospělosti ještě nesetkal ani s úmrtím svých prarodičů. Pro naše předky však byla smrt součástí života, uměli s ní zacházet, měli vytvořeny rituály a nakládali se smrtí tak, aby nebyla zraňující. Rodina, kde umíral některý z jejích členů, se často mohla spolehnout na podporu komunity. Sousedé či kmotři přinesli například jídlo, postarali se o děti, či jen přišli k umírajícímu posedět. Dnes je smrt spíše zdravotnickým problémem než záležitostí rodinného života (Marková, 2010). Důvodem může být skutečnost, že si lidé zvykli umírat „na něco“, nikoliv proto, že jsou smrtelní. Universální návod, jak postupovat, když nemocný člověk umírá, neexistuje. Mění se, obrací se do svého nitra, vykazuje nezáměr, což si jeho okolí mnohdy vykládá jako ztrátu vitality. Jeho tvořivost, vitalita i schopnosti postavit se všedním úkolům však zůstávají stejné jako dříve, jenom už tolik nevystupují na povrch. Nemocný je podobný starému a sešlému domu, jemuž hrozí zřícení, uvnitř však stále ještě proudí život (Kutnohorská, 2007).

1.2 Paliativní péče

Péče o nemocné, kteří se nacházejí v závěrečném stádiu nevléčitelné nemoci, se nazývá *paliativní*. Paliativní péče považuje umírání za přirozený proces, ať už je příčinou onemocnění nebo ne. Jejím cílem je zabezpečit, aby nemocný co nejméně fyzicky i psychicky trpěl, a aby byly saturovány jeho potřeby (Grayová, 2009). Paliativní, útěšná, neboli zmírňující péče je uceleným systémem pomoci umírajícím a jejich blízkým. Principy paliativní péče jsou obsaženy v dokumentu *Rady Evropy* s názvem *Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných*. Tento dokument je také znám pod svým stručným synonymem *Charta umírajících* (Haškovcová, 2002). Paliativní péče se zabývá tišením bolesti a jiných symptomů a nabízí psychologickou, sociální a duchovní podporu nemocnému i jeho okolí. Je nedílnou součástí systému zdravotní péče a nezcizitelným prvkem práva občanů na

zdravotní péči. Paliativní péče je poskytována v těchto prostředích: domov, pečovatelský dům, domov pro seniory, nemocnice, hospic (Bystřický, 2004). V zemích Evropské unie a v jiných rozvinutých zemích panuje přesvědčení, že zajištění kvalitní paliativní péče každému, kdo ji potřebuje bez prodlev a v prostředí, které si nemocný zvolí, je výrazem respektu k právům a důstojnosti nevléčitelně nemocných. Moderní paliativní péče chrání důstojnost nemocných a klade důraz na kvalitu jejich života, úspěšně dokáže zvládat bolest a další symptomy závěrečných stádií nevléčitelných onemocnění, respektuje individuální přání a potřeby pacientů a jejich hodnoty, zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, nabízí oporu příbuzným a pomáhá jim zvládat zármutek i po smrti blízkého člověka (Sláma; Špinka, 2004). *Evropská asociace pro paliativní péči EAPC* předkládá následující definici paliativní péče: „Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.“ (Radbruch; Payne; Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, str. 14.). Svatošová vymezuje z časového hlediska tři období paliativní péče. Období *pre finem*, kdy zdravotní stav nemocného nelze kurativně zlepšit, nastupují obtíže a nemocný i jeho blízcí si uvědomují blížící se konec života. V období *in finem* se již jedná o umírání v užším slova smyslu, nemocnému ubývá sil, ztrácí zájem o okolí, nepřijímá potravu, je unaven, slabý, somnolentní. Příbuzní, kteří se s ním loučí, potřebují velkou podporu. Závěrečné období *post finem* patří důstojnému rozloučení se zemřelým, péči o mrtvé tělo a péči o pozůstalé a jejich doprovázení. Z uvedeného časového rozdělení je zřejmé, že čím dříve se nemocný a jeho rodina dostanou do péče pracovníků hospicového týmu, tím více pro ně hospic může udělat. Proto je velmi důležitá dobrá a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic s hospicovým týmem (Svatošová, 2008).

1.2.1 Obecná a specializovaná paliativní péče

Potřeby nemocných v pokročilém stádiu nevléčitelného onemocnění a z nich plynoucí potřeba paliativní péče závisí na základním onemocnění, stupni jeho

pokročilosti, přítomnosti jiných závažných onemocnění, věku, psychickém stavu nemocného a jeho sociální situaci. Aby byla zabezpečena a udržena dobrá kvalita života, je účelné dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou. *Obecná paliativní péče* představuje klinickou praxi ve stádiu pokročilého onemocnění, kterou poskytují zdravotníci v rámci jednotlivých odborností. Její podstatou je sledování, rozpoznávání a ovlivnění toho, co je významné pro kvalitu života nemocného (např. léčba symptomů nemoci, respekt autonomie klienta, citlivá a empatická komunikace s klientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče). Obecnou paliativní péči by měli být schopni s ohledem na zaměření svých odborností poskytnout všichni zdravotníci. Specializovaná paliativní péče je aktivní péče poskytovaná týmem odborníků se speciálním vzděláním. Tento tým bývá tvořen lékaři, sestrami, sociálními pracovníky, případně také psychologem, fyzioterapeutem, pastoračním pracovníkem, koordinátorem dobrovolníků a jinými. *Specializovaná paliativní péče* je poskytována v zařízeních, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Může mít různé formy: zařízení domácí paliativní péče (domácí hospic či mobilní hospic), lůžkový hospic, oddělení paliativní péče v rámci jiného zdravotnického zařízení, konziliární tým paliativní péče, specializovaná ambulance paliativní péče, denní stacionář paliativní péče a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. poradny, tísňové linky (Marková, 2010).

1.2.2 Místa poskytování paliativní péče

Pro většinu pacientů je z hlediska sociálního a psychického nejlepší alternativou domácí paliativní péče. Vzhledem k tématu této práce bude této formě péče věnována samostatná kapitola. Dalšími místy, kde je paliativní péče poskytována, jsou *nemocnice* a *lůžkové hospice*. *Nemocnice* jsou a pravděpodobně také budou ještě dlouho místem, kde bude k úmrtí docházet nejčastěji. Z tohoto důvodu by vedení každé z nich mělo usilovat o rozvoj a oblastí paliativní péče a léčby. Kvalita paliativní péče poskytované v nemocnicích je závislá na více faktorech. Především je to schopnost týmu včas rozpoznat potřebu paliativního přístupu, kdy léčebné postupy už nemocnému neprospívají a spolu s ním se rozhodnout pro postup paliativní. Toto poznání je bolestné jak pro nemocného, ale také pro lékaře a tým pečujících a vyžaduje pravdivou

komunikaci s nemocným, zodpovězení jeho otázek a respektování jeho názoru a rozhodnutí. Dalším faktorem ovlivňujícím kvalitu paliativní péče v nemocnici je úroveň vzdělání odborníků, kteří péči poskytují, fungování multidisciplinárního týmu a formální i neformální komunikace uvnitř tohoto týmu a v neposlední řadě také vyšší počet personálu. Oddělení by měla být otevřena pro rodinné příslušníky a dobrovolníky. Rodina by měla mít právo na kontinuální návštěvy nemocného, ale také na vlastní podporu v době umírání i v době truchlení. *Hospice* je samostatně stojící lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou péči nemocným v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění. Prioritou péče v hospici jsou individuální potřeby a přání každého nemocného a vytvoření prostředí, kde by mohl zůstat až do konce života se svými blízkými. Panuje zde domácí atmosféra, pacienti mají maximum soukromí (obvykle v jednolůžkových pokojích) a volný režim pro návštěvy, které zde mohou být i ubytovány (Bystřický, 2004). I když v hospicích probíhají lékařské vizity podobně jako v nemocnici, režim dne se od nemocnice v mnohém liší. Je-li to jen trochu možné, určuje si režim dne sám pacient. Důraz je kladen na kvalitu života, nemocní nemusí ležet celý den v pyžamu v posteli, ale pokud si přejí, mohou se obléknout do svých šatů a pohybovat se po objektu hospice. Všechny hospice mají řadu prostor, které jsou společné a kde se mohou nemocní scházet se svými blízkými nebo s pracovníky hospice. Vnitřní vybavení hospice je uzpůsobeno tak, aby hospic nemocnému připomínal spíše domov než nemocnici (Svatošová, 2008). Hospice jako specializované jednotky paliativní péče začaly vznikat v šedesátých letech 20. století ve Velké Británii. Hospice jsou řazeny mezi zdravotně sociální zařízení. Znamená to, že poskytují péči zdravotnickou a také sociální poradenství a pomoc jak hospitalizovaným nemocným, tak jejich rodinám, pozůstalým a dalším potřebným v souvislosti s umíráním a smrtí jejich blízkých. Zajištění kvality poskytované péče spočívá především ve výběru vhodného a motivovaného personálu a jeho kontinuálním vzděláváním, v celkovém uzpůsobení režimu dne a v podpoře práce všech členů multidisciplinárního týmu (Marková, 2010).

1.2.3 Domácí paliativní péče

Zařízení, která poskytují paliativní péči v domácím prostředí pacientů, se nazývají *domácí* či *mobilní hospic*. Domácí hospic umožňuje nemocnému zůstat doma a hlavní břemeno péče spočívá na jeho blízkých. Tato péče je náročnější na koordinaci všech typů pomoci a je poskytována multidisciplinárním týmem, který tvoří všeobecná sestra, lékař, psycholog, sociální pracovník, duchovní, popřípadě také dobrovolníci (Lenochová; Blinková, 2008). Péče je poskytována formou návštěv lékaře-specialisty, zdravotních sester, ošetřovatelů, dobrovolníků a jiných odborníků. Je trvale dostupná 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Zahrnuje podporu rodiny a blízkých, kteří se na péči aktivně podílejí (Sláma; Špinka, 2004). Kvalitní péči o umírajícího pacienta je možné zařídit také při dobré spolupráci praktického lékaře, ambulance paliativní péče, agentury domácí ošetřovatelské péče, která je schopna poskytnout neomezenou návštěvní službu. Aby mohla být domácí paliativní péče poskytnuta, musí být splněny tři podmínky: rodina (alespoň jeden její člen) musí být schopna a ochotna převzít nepřetržitou celodenní péči o nemocného, nemocný musí dát k této formě péče svobodný souhlas, musí být k dispozici tým specialistů, který je schopen kdykoli 24 hodin denně a po 7 dní v týdnu rozpoznat a řešit vzniklé komplikace stavu nemocného a být k dispozici rodině, která může v emočně vypjatých okamžicích potřebovat podporu (Marková, 2010). Úkolem pracovníků domácího hospice je ujistit rodinu, že nemocný nebude trpět bolestí a jinými nežádoucími symptomy. Příbuzné je třeba připravit na zhoršení stavu nemocného a ubezpečit je, že jim bude tým hospice pomáhat, vést je, říkat jim, co je potřeba udělat a bude je po celou dobu doprovázet. Hospicový tým se snaží příbuzné naučit, jak nejlépe s jejich nemocným blízkým hovořit a vysvětlit jim, že mnohdy postačí pouze u nemocného být a držet jej za ruku nebo pohládit, protože ještě nemusí být připraven s rodinou hovořit (Andrejkivová, 2008).

1.3 Problémy a výzvy související s poskytováním domácí paliativní péče

Úkolem domácí paliativní péče je zajistit tišení bolesti a ostatních nežádoucích symptomů nevléčitelného onemocnění a nabízet systém podpory a pomoci rodině nemocného v průběhu nemoci, umírání a v období zármutku po smrti nemocného. V této kapitole budou krátce popsány problémy a výzvy, kterým čelí jak umírající

nemocný a jeho rodina, tak také tým poskytující paliativní péči (Doyle; Jeffrey, 2003). *Komunikace* představuje jeden z hlavních faktorů optimálního uspokojení potřeb nemocného i jeho rodiny. Cílem komunikace je zhodnotit problémy nemocného i pečujících a zjistit jejich obavy a starosti. Správně zvolený způsob komunikace může nejen pozitivně ovlivnit psychický stav a kvalitu života nemocných a pečujících, ale může také napomoci ve zmírnění tělesných symptomů nemoci (O'Connor; Aranda, 2005). Schopnost komunikace a interakce s nemocnými má v ošetrovatelské praxi velmi důležité místo. Sestra využívá dovednosti komunikovat s nemocným jako součást svého profesionálního vybavení. Schopnost komunikovat slouží sestřám k navázání a rozvíjení kontaktu s nemocným i s jeho rodinou. Při každodenním kontaktu s nemocným a jeho rodinou poskytuje sestra a ostatní členové týmu oporu a pomoc v těžkých chvílích rozhodování, přijímání nepříjemných nebo závažných skutečností, pomoc při adaptaci na změny, které zdravotní stav přináší (Venglářová; Mahrová, 2006). Zdrojem komunikačních potíží mohou být problémy pacientů, jejich rodiny, problémy sester a dalších členů týmu paliativní péče. Komunikační bariéry na straně nemocného nebo jeho rodiny se mohou týkat následujících oblastí: neochota svěžit se s problémy, individuální preference způsobu komunikace, multikulturní problémy ovlivňující komunikaci. Ze strany členů týmu se pak může jednat o problémy týkající se hodnot, postojů a přesvědčení, nedostatek komunikačních dovedností a nedostatečné vzdělání a dovednosti v oblasti komunikace (O'Connor; Aranda, 2005). K zajištění co nejvyšší úrovně poskytované domácí paliativní péče je nezbytné, aby byla zajištěna její *kontinuita*. Nemocní a jejich rodiny potřebují mít nepřetržitý přístup k lékařům a sestřám paliativního týmu. Potřebují s nimi vybudovat vztah, který je založen na důvěře a umožňuje jim hovořit o jejich nejintimnějších obavách. Přestože paliativní péče je schopna učinit mnoho ke zmírnění příznaků onemocnění, ne všechna utrpení nemocného a jeho rodiny jsou odstranitelná. Zde se pak naskýtá možnost vytrvat s nemocným a jeho rodinou, jejichž problémy jsou neodstranitelné, a pokračovat v pravidelných návštěvách. Trvá-li proces umírání dlouhou dobu, může to být stresující jak pro příbuzné nemocného, tak pro členy paliativního týmu (Doyle; Jeffrey, 2003). Tým domácí paliativní péče musí také podporovat a zavádět kontinuitu péče mezi

různými zařízeními. Tato kontinuita musí být zachována po celou dobu onemocnění. Je-li to vhodné, jsou nemocní a jejich rodiny informováni o možnostech umístění v hospicích, na odděleních paliativní péče nebo v jiných zdravotnických zařízeních. Praktičtí lékaři jsou informováni o dostupnosti a přínosech paliativní péče pro nemocného a jeho rodinu (Špinková; Špinka, 2004). Dalším předpokladem pro zajištění kvalitní domácí paliativní péče je *kompetence* odborníků, kteří ji poskytují. Členové týmu musí držet krok s nejnovějšími výzkumy v oblasti léčby bolesti a symptomů terminálního onemocnění. Potřebují mít důvěru jeden v druhého, aniž by pociťovali obavu, že budou kritizováni. Jednou z neefektivnějších cest ke zdokonalování dovedností každého člena týmu je naslouchání a spolupráce se svými kolegy. Paliativní péče v domácím prostředí nemocného vyžaduje *týmovou spolupráci*, která by měla být založena na jasné komunikaci a měla by se snažit dosáhnout konsenzu ku prospěchu nemocného i jeho rodiny. Existuje také mnoho *etických problémů a dilemat*, se kterými je konfrontován jak tým poskytující péči, tak také pacient a jeho příbuzní. Volba, kde zemřít, je jedna z nejdůležitějších a působí nemocným a jejich příbuzným nejvíce starostí. Pacientům i jejich rodinám musí být poskytnuta příležitost změnit své rozhodnutí pokud průběh onemocnění postupuje a vznikají nové problémy. Aby byla zabezpečena maximální kvalita života nemocných, je třeba respektovat jejich volbu, naslouchat jim i jejich příbuzným. Ke každému zásahu či intervenci ze strany lékaře i sestry je třeba svobodného souhlasu nemocného i jeho rodiny. Poskytování paliativní péče v domácím prostředí klienta je náročné na *čas* lékařů i všeobecných sester. Efektivní koordinace návštěv nemocného a koordinace telefonických kontaktů zdravotníka s nemocným může pozitivně ovlivnit péči. V průběhu návštěv nemocného a jeho rodiny je nezbytné, aby pracovníci týmu dávali najevo, že mají na návštěvu dostatek času a mohou nerušeně naslouchat jejich problémům a pomoci jim nalézt řešení. Klíčem k poskytování kvalitní paliativní péče v domácím prostředí nemocného je *partnerství*. Jedná se o partnerství mezi nemocnými, jejich rodinami a poskytovateli paliativní péče, kde panuje otevřenost a poctivost a kde jsou pacienti informováni a respektováni (Doyle; Jeffrey, 2003).

1.3 Multidisciplinární tým domácího hospice

Multidisciplinární tým je tým pracovníků, který soustředí své společné síly k zajištění kvalitního života pacientů a jejich rodin. Do týmu by měli být zahrnuti i členové pacientovy rodiny a sám pacient, který by měl mít poslední slovo při rozhodování o léčbě a dalších intervencích. Za tohoto předpokladu může být skutečně zachována důstojnost pacienta a mohou být individuálním přístupem řešeny jeho obtíže (Marková, 2010). Cílem týmu mobilního hospice je, aby mohl pacient zůstat v domácím prostředí a dostalo se mu zde co nejkvalitnější specializované paliativní péče a aby byla naplněna jeho přání a očekávání v oblasti sociální, psychologické i duchovní. Členové týmu musí sledovat stav pacientů, kteří jsou rozptýleni po městě či kraji a musí být schopni koordinovat své služby, aby nezatížili jejich rodiny. Dobrou komunikací mezi jednotlivými profesemi v týmu je zajištěno efektivní předávání informací. Je třeba, aby všichni členové týmu plnili vše, co souvisí s jejich odborností a nepřekračovali meze svých kompetencí a měli v úctě své spolupracovníky. Marková uvádí ve své příručce pro domácí paliativní týmy Etický kodex členů týmu mobilního hospice (viz příloha č. 1). Mezi členy multidisciplinárního týmu patří lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, ošetřovatel, psychoterapeut nebo psycholog, koordinátor dobrovolníků, terapeut pro pozůstalé a pastorační pracovník (Marková, 2009). Členové týmu by se měli pravidelně, minimálně jednou týdně, setkávat k projednání, kontrole a přehodnocení plánu péče o klienty domácího hospice. Aby mohl tým poskytovat kvalitní domácí paliativní péči, měla by mu být poskytnuta náležitá emocionální a psychická podpora prostřednictvím pravidelných schůzek a supervizí za účelem zhodnocení dopadů péče na členy týmu a dobrovolníky (Špinková; Špinka, 2004). Poskytování této podpory je zcela zásadní také proto, aby byli členové týmu schopni se vypořádat s náročnými a stresovými situacemi, které jejich práci přináší. Práce s nevléčitelně nemocnými a jejich blízkými s sebou nese velké nervové vypětí a bez náležité podpory je pouze malá pravděpodobnost, že členové týmu získají důvěru ve své schopnosti (Murray Parkes; Relfová; Couldricková, 2007).

1.3.1 Sestra v multidisciplinárním týmu

Role sestry jsou ve společnosti založené na pomoci jednotlivcům, rodinám a skupinám identifikovat jejich fyzické a mentální schopnosti v kontextu životního prostředí, ve kterém žijí. Sestra během své práce vychází zejména z potřeb nemocného a pochopení jeho problémů. Nemocnému by měla zajistit pocit jistoty a při poskytování ošetrovatelské péče by měla být emocionálně neutrální (Farkašová, 2006). Doprovázení umírajících vyžaduje mnoho vnitřní síly. Ten, kdo doprovází umírajícího, je konfrontován s vlastní konečností a měl by vědět o posledních a nejdůležitějších úkolech, se kterými se musí člověk na sklonku života vyrovnat (Hakl; Sláma, 2004). Vztah člověka ke smrti se stejně jako každý jiný vztah vyvíjí v čase. Je ovlivňován mnoha okolnostmi, jako je příklad rodičů a blízkých. Záleží také na tom, jak k setkání se smrtí dochází, zda se odehrává zprostředkovaně, nebo je setkání reálné. Velkou roli hraje také doba, kdy k setkání se smrtí dochází, a to, jak jsme touto životní situací svými nejbližšími provázeni. Z tohoto důvodu by měla být při přípravě sester na budoucí povolání věnována dostatečná pozornost prvnímu setkání budoucí sestry se smrtí. Sestra, která poskytuje paliativní péči, by se měla snažit prožívat svůj život v celé bohatosti a v dobrých mezilidských vztazích. Měla by být vděčná za život i zdraví sebe i svých blízkých. Sestra v paliativní péči je součástí týmu, který společně zaměřuje své úsilí na kvalitu života pacientů a jejich rodin a ke zmírňování utrpení nemocného. Mezi hlavní úkoly sestry poskytující paliativní péči patří zhodnocení fyzického a psychického stavu nemocného. Sestra se zaměřuje na základní onemocnění klienta, hodnotí ho po stránce fyzické, psychosociální a spirituální. Na základě tohoto hodnocení musí být schopna správně zjistit potřeby klienta ve všech oblastech jeho osobnosti. Ve spolupráci s týmem odborníků musí být sestra kdykoli během 24 hodin po sedm dnů v týdnu schopna řešit náhle vzniklé komplikace pacientova stavu. Musí být k dispozici rodině, která může potřebovat podporu třeba i v noci. Tím, že vstupují do vlastního, velmi intimního prostoru nemocného, stávají se sestra a ostatní členové týmu součástí života rodiny a jsou mnohdy jedinými profesionály, kteří jsou v dosahu. Dále sestra průběžně monitoruje adekvátnost léčby a ošetrovatelské péče, sleduje bolest, dušnost, kvalitu spánku, bilanci tekutin, stav dutiny ústní, stav kůže, spokojenost pacienta a využití jeho

volného času. Nedílnou součástí její práce je vedení ošetrovatelské dokumentace a předávání potřebných informací v rámci multidisciplinárního týmu. Jednou z nejdůležitějších dovedností sestry poskytující domácí paliativní péči je umění navázat dobrý kontakt s pacientem i jeho rodinou. Bez tohoto postoje není možné vytvořit prostor pro další dobrou komunikaci. Je tedy možné říct, že sestra poskytující domácí paliativní péči zastává několik rolí. Jedná se o roli poskytovatelky ošetrovatelské péče, roli obhájkyně nemocného, roli poradkyně rodiny a koordinátory péče o nemocného (Marková, 2010).

1.3.2 Dobrovolníci v multidisciplinárním týmu

Dobrovolníci tvoří nezbytnou součást multidisciplinárního týmu paliativní péče. Dobrovolnictví představuje vědomou a svobodně zvolenou činnost ve prospěch druhých. Dobrovolníci vykonávají tuto činnost bezplatně. Vědomě tak dávají část svého času, energie a schopností ve prospěch činnosti, která je vymezena časově i obsahově. Pro dobrovolníka je tato činnost zdrojem nových zkušeností, zážitků i příležitostí pro osobní růst. Dobrovolnictví není v lidské společnosti nic nového, protože v každé kultuře a společnostech ti, kteří na tom byli lépe, pomáhali těm, kteří díky nemoci, chudobě nebo přírodní katastrofě pomoc potřebovali. K 1. lednu roku 2003 vstoupil v České republice v platnost *Zákon č. 198/2002 Sbírky o dobrovolnické službě*, který znamená uznání a podporu státu pro dobrovolnickou činnost (Šamánková, 2006). Zákon zavádí do českého právního řádu nové pojmy týkající se dobrovolnictví a upravuje postavení dobrovolníků v organizaci. Dobrovolnickou službu vymezuje jako pomoc osobám (nezaměstnaným, sociálně slabým, zdravotně postiženým, seniorům, příslušníkům národnostních menšit apod.) při situacích jako jsou přírodní katastrofy, akce zaměřené na ochranu a zlepšování životního prostředí, kulturní nebo sbírkové charitativní akce a pomoc při uskutečňování rozvojových programů a projektů (*Zákon o dobrovolnické službě*). Přítomnost dobrovolníka může nemocnému pomoci vyplnit volný čas, může zlepšit jeho emocionální ladění a posílit sociální a lidský kontakt. Rodinným příslušníkům nabízí dobrovolnictví možnost odpočinku, obnovy sil a energie v době přítomnosti dobrovolníka a možnost odreagování se od péče o nemocného. Každý dobrovolník by měl být na svou činnost dobře připraven a seznámen s činností

organizace, kde bude dobrovolnictví vykonávat. K základním kamenům činnosti dobrovolníků patří také pravidelná supervize, která slouží k jejich podpoře, k rozvoji jejich dovedností a předcházení syndromu vyhoření (Šamánková, 2006).

1.4 Specifika péče o pokročile nemocného pacienta v domácím prostředí

Těžce nemocný pacient bývá mnohdy zesláblý a vyčerpaný a proto není schopen vykonávat běžnou péči o sebe sama. Mnohdy je pro něj tato skutečnost nepříjemná a trapná. Jakákoli pomoc, která je mu nabízena, musí být proto prováděna citlivě a s laskavostí. Pečující mají při poskytování péče příležitost prokázat nemocnému úctu a posílit jeho sebevědomí a pocit důstojnosti (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Důstojností rozumíme schopnost fungovat jako významná a integrovaná osoba. Všeobecně se závislost na jiných, ztráta kontroly nad sebou samým a ztráta vazeb s prostředím posuzuje jako ztráta důstojnosti. Umírající lidé často cítí, že ztrácí kontrolu nad svým životem i nad životem jako takovým. V tomto jim mohou jejich blízcí pomoci tak, že jim poskytnou možnost, aby rozhodovali o věcech, které se jich týkají, a aby si sami určili svoje vlastní fyzické, psychické i sociální priority. Uspokojování biologických potřeb umírajícího je ovlivněno zpomalujícími se tělesnými procesy a narušenou homeostázou. V rámci uspokojování těchto potřeb je třeba se zaměřit na péči o osobní hygienu, kontrolu bolesti, zmírnění dýchacích obtíží, pomoc při pohybu, přiměřenou výživu, dostatečný přívod tekutin, vyprazdňování a sledování senzorických změn. Mimořádný význam má také zajištění duchovní péče a podpory a to jak nemocnému, tak jeho rodině (Kozierová, 1995).

1.4.1 Péče o osobní hygienu

Potřeba hygieny a čistoty patří mezi základní biologické potřeby, která se vytváří postupně od nejútlejšího věku v podobě hygienických návyků. Tato potřeba je individuální stejně jako způsob, jakým člověk vyjadřuje její neuspokojení. Pro většinu lidí je osobní čistota nezbytným předpokladem pro pocit pohody (Trachtová, 2004). Zajištění osobní hygieny u těžce nemocného člověka může vyžadovat fyzickou sílu, speciální vybavení a dovednosti, které pečující laici většinou postrádají. Úkolem sestry je doporučit rodině vhodný postup, pomůcky a odborný dohled, aby bylo zajištění

osobní hygieny pro nemocného příjemné a bezpečné. Sestra by měla pečující členy rodiny informovat o nutnosti předcházet vzniku proleženin, zejména tím, že budou udržovat kůži nemocného i lůžkoviny suché a čisté. U imobilních nemocných je třeba rodině ukázat, jakým způsobem měnit jejich polohu v lůžku a upozornit je, aby si všímali každého zarudnutí i oděrky a v případě, že se vyskytnou, aby o nich informovali sestru domácího hospice. Je-li potřeba, může sestra doporučit antidekubitní matraci, polohovací lůžko nebo podložky pod zvláště namáhané části těla (Sláma; Drbal; Plátová, 2008).

1.4.2 Péče o vyprazdňování

Vyprazdňování je biologickou potřebou člověka, která zasahuje jeho intimní sféru. Proto je nutné v rámci ošetrovatelské anamnézy k nemocnému přistupovat diskrétně (Trachtová, 2004). Těžce nemocní a umírající pacienti mívají často potíže s vyprazdňováním. Příčinou těchto obtíží může být například neschopnost dopravit se na toaletu, zácpa nebo neschopnost se vyprázdnit. Také tato oblast ošetrovatelské péče může být pro pečující členy rodiny velmi náročná. Pokud je nemocný zcela imobilní, lze rodině doporučit použití plenkových kalhotek a ukázat jim, jak správně plenkové kalhotky nemocnému obléci a jak často je nutné je měnit. Je-li nemocný ještě schopen se alespoň částečně pohybovat, lze použít toaletní židli umístěnou v blízkosti jeho lůžka. Častým problémem nemocných v terminálním stádiu onemocnění je *zácpa*. Těžce nemocný člověk přijímá menší množství stravy, což vede k poklesu množství stolice. Někteří nemocní se vyprazdňují pouze jednou až dvakrát týdně (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Mezi další příčiny zácpy řadíme také celkovou slabost nemocného, nedostatek pohybu, dehydrataci, psychické faktory jako je nedostatek soukromí, strach z inkontinence, zmatenost, samotný chorobný stav a vliv léků (Marková, 2010). Sestra domácího hospice by měla na tento problém pečující členy rodiny upozornit a doporučit jim nefarmakologické postupy, kterými mohou vzniku zácpy předejít. Jedná se na příklad o zvýšení příjmu tekutin, vlákniny, pokud to nemocný toleruje. Do stravy je možno přidat olej. Nemocnému je možno připravit čajovou směs, která odstraňuje křeče, podporuje trávení a působí projímavě. Pokud nefarmakologické postupy nepřinášejí očekávaný výsledek, je namístě podání klyzmatu či manuální vybavení

stolice, které však již provádí sestra či lékař domácího hospicového týmu (Marková, 2009). K farmakologické léčbě se používají různé druhy projímadel, která se podávají buď perorálně nebo při neúčinnosti perorálního podání rektálně, a to ve formě čípku nebo nálevu (Marková, 2010).

1.4.3 Potíže při příjmu potravy a tekutin

Nemocný v závěru života začíná ztrácet zájem o příjem potravy a tekutin a jídlo pro něj může být zátěží. Po fyziologické stránce má nemocný již obvykle malý anabolický potenciál a mnohdy zde vyvstává etický problém jeho nutrice pomocí umělé výživy. Zde je na místě citlivá komunikace s rodinou, během které je třeba vysvětlit, že již pacient nemá pocit hladu ani žízně a podání umělé výživy nemá významný vliv na délku jeho přežití (Padlová, 2007). Pečujícím je třeba zdůraznit, že není vhodné nemocného do jídla nutit, protože mnozí z nich mohou „nekrmení“ považovat za svoje osobní selhání. Tyto jejich pocity jsou zcela přirozené, protože výživa má silný symbolický význam ve všech kulturách. Od samého počátku matka ve svém lůně pečuje o své dítě a saturuje jeho nutriční potřeby. Krmení je pro většinu lidí symbolem milující péče a dává hluboký smysl společenství s jinou bytostí. Rodinné události a svátky jsou často soustředěny na společné jídlo, přijde-li k nám někdo na návštěvu, nabízíme mu jídlo a pití (Schultz, 2009). Dalším problémem, se kterým se můžeme u nemocného setkat, je *nechutenství*, které se často vyskytuje v souvislosti s protinádorovou léčbou, i když svou roli hraje také psychická složka nemocného. Pečujícím členům rodiny sestra doporučí, aby podávali nemocnému taková jídla, na která má chuť, a to v malých porcích. Důležitou roli hraje také teplota jídla. Nemocnému s nevolností je vhodnější podávat spíše chladnější jídla, protože jsou méně aromatická a nevolnost velmi často provokuje právě vůně jídla. Také tekutiny je vhodnější podávat spíše chlazené, příbuzní se nemusí obávat ani alkoholických nápojů, pokud má na ně nemocný chuť. Pivo může být dokonce zdrojem energie. Chlazená kola může zase pozitivně ovlivnit nevolnost, u nemocných s poraněním v dutině ústní je vhodné podávat ananasovou šťávu. Není-li nemocný schopen přijímat tekutiny ústy, přistupuje tým domácího hospice k podání parenterální stravy. Před zahájením parenterální výživy je potřeba věnovat pozornost přání nemocného a jeho blízkých. Může se stát, že odmítnutí parenterální hydratace

bude pro rodinu znamenat selhání péče. Proto je dobré zajistit alespoň bazální příjem tekutin, i když to pro nemocného nebude mít žádný přínos (Marková, 2010). Není-li možno podat nemocnému pro jeho stav infuzi do žilního systému, lze ji podat také do podkožního prostoru, což je také vhodnější z hlediska ošetrovatelské péče v domácím prostředí a pečující členové rodiny se snadno tomuto ošetrovatelskému postupu naučí. Tento postup se nazývá *hypodermoklýza*. Do podkoží se zavede tenká kovová jehla s křídélkem a technika vpichu je stejná jako při aplikaci subkutánní injekce. Místem vpichu může být podkoží přední části hrudníku, podkoží břišní stěny, eventuálně podkoží paží (Marková, 2009). Hydratace nemocného by však neměla být nadměrná, protože by mohla vést ke zvýšení sekretu v dýchacích cestách, který může způsobit potíže s dýcháním, aspirační pneumonii nebo kašel. Tyto příznaky pak mohou vyžadovat odsávání sekretu z dýchacích cest, což je dráždivé a traumatizující pro nemocného i jeho rodinu (Schultz, 2009). Dalším problémem, který se může v souvislosti s výživou a hydratací u nemocného objevit, jsou problémy v *dutině ústní*. Mohou se zde objevovat mykózy, stomatitidy, suchá sliznice, bolest. Tyto stavy vedou ke sníženému příjmu potravy a tekutin, ale také k celkové nepohodě nemocného. Proto je třeba pečující upozornit na to, aby udržovali sliznice dutiny ústní vlhké, měkkým zubním kartáčkem čistili nemocnému zuby nebo zubní náhradu (Marková, 2010). K odloučení povlaků v dutině ústní lze použít štětičku namočenou v ananasové šťávě nebo jiné tekutině, popřípadě použít jemný rozprašovač nebo kousky ledu. Také rty nemocného by měly být ošetřeny například lanolinem, olivovým olejem a podobně (Padlová, 2007).

1.4.4 Respirační potíže

Hlavním respiračním problémem, který se u umírajících nemocných v posledních týdnech života objevuje, je *dušnost*, která je charakterizována jako subjektivní pocit nedostatku vzduchu. Tento příznak je velmi nepříjemný, neboť je spojen s výraznou obavou o vlastní život. Dušnost může mít řadu příčin, jako je například ascites, oslabení dýchacího svalstva, změny plicního parenchymu, anemie, celková slabost, ale může být také způsobena úzkostí. Velmi důležité je mírnit úzkost nemocného, zachovat klid a nemocného i rodinu verbálně ujistit, že děláme vše, co je v našich silách. Rodina

nemocného by měla vědět, že často pomůže proudící čerstvý vzduch, otevřené okno či obyčejný ventilátor na nočním stolku nemocného. Důležitým úkolem sestry v rodině nemocného je péče o psychickou pohodu, správné navázání kontaktu a podpora dobré komunikace v rodině. Všechny tyto intervence mohou dušnost pozitivně ovlivnit. Jako symptomatická léčba dušnosti u nemocných v terminálním stádiu může být lékařem indikováno podání opioidů, případně anxiolytik. Na základě ordinace lékaře podáváme kyslíkovou léčbu, která by měla být provázena kontrolou saturace. Dalšími problémy, které se mohou u nemocných vyskytnout, jsou *hemoptýza* a *masivní hemoptoe*, které jsou pro nemocného i jeho rodinu velmi stresující. Úkolem sestry a lékaře je ujistit je, že situaci mají pod kontrolou. Je možné doporučit polohu vsedě nebo v polosedě, ledový obklad na hrudník, nepodávat horké nápoje a nekoupat se v horké vodě. Objeví-li se masivní hemoptoe – chrlení krve, jedná se většinou o následek rozrušení větší cévy nádorem. I v tomto případě je důležité zachovat klid, odvrátit pozornost nemocného, přiložit tmavý savý materiál, popřípadě zhasnout světlo, aby nemocného krev neděsila a zůstat mu nablízku. Pokud jsme si vědomi, že lze u nemocného v domácím prostředí tento stav očekávat, je nezbytné poučit o tomto postupu jeho rodinu a doporučit, aby měla pro tento případ připraven například tmavý ručník. *Hlasité chrčivé dýchání* bývá častým průvodním jevem posledních hodin života nemocného a je způsobeno hromaděním sekrece v dýchacích cestách, kterou není nemocný schopen odkašlat. Nebývá automaticky projevem dušnosti. Většinou se objevuje u nemocných v agonii a nezdá se, že by vzbuzovalo úzkost. Bývá však velmi nepříjemné pro členy rodiny, kteří mohou mít pocit, že se nemocný dusí (Marková, 2010). Pečující členové rodiny mnohdy v tomto případě po sestřích požadují, aby sekreci v dýchacích cestách odsávaly. Je třeba jim však vysvětlit, že odsávání není doporučeno, protože by pro nemocného mohlo být nepříjemné a obtěžující. Namísto toho je vhodné pomoci rodině uložit nemocného do polohy na boku a podle možnosti provádět masáž usnadňující vykašlávání hlenu (Padlová, 2007).

1.4.5 Bolest

Dle Mezinárodní asociace pro studium bolesti je bolest nepříjemný smyslový a emocionální pocit spojený s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo

popisovaný jako poškození tkáně. Z této definice vyplývá, že bolest je subjektivní zkušenost. Bolest je tedy vždy to, co pacient označí jako bolest a vyskytuje se vždy, kdy to pacient říká (O'Connor; Aranda, 2005). Bolest není nikdy izolována od celého člověka a v každém hodnocení je třeba brát v úvahu mnoho dalších příčin, které mohou mít vliv na to, jak nemocný bolest vnímá. Tyto problémy mohou být spojeny s celkovou úzkostí, sociálními a spirituálními problémy, které nemocný má v souvislosti s nevy léčitelným onemocněním. Multifaktoriální příčiny bolesti v paliativní péči znázorňuje příloha č. 2 (Kinghorn; Gamlin, 2005). Pro pečující členy rodiny je mnohdy obtížné určit intenzitu bolesti u nemocného a účinky terapie. Sestra jim v tomto případě může nabídnout tzv. škály intenzity bolesti, které jim pomohou při hodnocení bolesti. Nejčastěji se používá numerická škála bolesti, kdy nemocný přiřazuje číslo podle intenzity své bolesti, verbální škála nabízí k hodnocení bolesti slovní výrazy jako například: žádná, mírná, středně silná nebo silná bolest nebo vizuální škála bolesti (viz příloha č. 3) (Marková, 2009; Staňková, 2004). Pro pečující rodinu i pro zdravotníky je velmi důležité, aby byl nemocný schopen o své bolesti hovořit, aby uměl popsat, kde a jak to bolí, co bolest vyvolává a co ji zmírňuje. U nemocných, kteří pro svůj stav již nejsou schopni verbálně komunikovat je třeba se zaměřit na sledování neverbálních projevů jako je naříkání, vzdychání, bolestivé grimasy nebo tření bolestivých míst rukou. Existují různé typy bolesti a dle typu bolesti volí lékaři postup, kterým bolest tiší (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Je důležité vysvětlit těm, kteří o nemocného pečují, aby podával analgetika dle ordinace lékaře, aby byla udržena terapeutická hladina léku v krvi. Pokud má nemocný průlomové bolesti, mohou se podávat další dávky léku dle ordinace lékaře. Rodině by měla sestra doporučit, aby písemně zaznamenávali bolest nemocného i množství léku, které podávají, aby měl lékař hospice o bolesti nemocného přehled (Padlová, 2007).

1.4.6 Maligní rány

Maligní rány se častěji vyskytují u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním a není reálné očekávat, že dojde k jejich zhojení. Problémy spojené s maligními ranami mají mnohdy devastující účinek na fyzický, psychický a sociální stav nemocného, čímž snižují kvalitu jeho života (O'Connor; Aranda, 2005). Mezi základní typy chronických

ran v paliativní péči řadíme bércové vředy, exulcerované nádory, dekubity, diabetické defekty a rozpadlé operační rány. Abychom mohly efektivitu léčby posoudit, je třeba aby alespoň jednou týdně stav rány zhodnotila sestra domácího hospice a zaznamenala vývoj rány do dokumentace nemocného. Základní metodou v ošetřování chronických ran jsou metody vlhkého hojení. Pokud rána vyschne bolí a nehojí se. Cílem péče o maligní rány je potlačení zápachu, léčba nadměrné sekrece, prevence a léčba krvácení, péče o kůži v okolí rány a prevence a léčba infekce (Marková, 2009).

1.4.7 Psychické potíže

Nemocní v pokročilém stádiu onemocnění, kteří si uvědomují o co během nemoci přišli, se neubrání pocitům smutku. V bezpečném prostředí domova mohou svůj smutek sdílet se svými nejbližšími. Příbuzné nemocného je vhodné podpořit, aby si našli čas, a nemocného v jeho trápení vyslechli (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Další obtíží, kterou nemocní v závěru života prožívají, je *úzkost*. Jedná se o velmi nepříjemný stav, který zažívá čas od času každý člověk. Úzkostný stav u nemocných v pokročilém stádiu onemocnění se nejčastěji objevuje v souvislosti se strachem z bolesti a udušení se, ale i se strachem ze smrti samotné. Může se projevat neschopností být sám, neklidem, poruchami spánku. Úkolem sestry je úzkost nemocného rozeznat a hovořit s ním a s rodinou o jeho příčině. Klidný, srozumitelný a laskavý rozhovor může projevy úzkosti zmírnit (Marková, 2010). V závěru života se u některých nemocných může projevat také neklid a zmatenost. Častěji se tak stává u těch nemocných, kteří trpěli dlouhodobými poruchami paměti a myšlení - například demencí. Může se projevat dezorientací, neklidem a halucinacemi. Péče o zmateného nemocného je velmi náročná, protože není možná jasná komunikace s ním a existuje riziko pádu a úrazu. Někteří příbuzní se mohou za jeho chování stydět a situace je pro ně trapná a stresující. Je třeba je však podpořit, aby byli co nejvíce s nemocným a drželi ho za ruku, komunikovali s ním jednoduše a srozumitelně, dopřáli mu odpočinek a spánek a navodili klidné a tiché prostředí (Sláma; Drbal; Plátová, 2008).

1.4.9 Duchovní péče

Přestože se někteří nemocní neztotožňují s žádným náboženstvím, téměř každý pociťuje potřebu najít smysl svého života. Povinností sestry je zabezpečit, aby se duchovním potřebám nemocného věnovala pozornost a to buď přímou intervencí, nebo zabezpečením přítomnosti osob, které jsou schopny duchovní podporu poskytnout (Kolierová, 1995). V závěru života prožívají nemocní a umírající mnohdy smutek, který má charakter *existenciální tísně*. Nemocný je konfrontován s podstatou své existence a klade si otázky o smyslu svobody, odpovědnosti, viny a odpuštění. Kontakt s knězem nebo duchovním příslušné církve může být pro nemocného velkou pomocí. Důležité je, aby mohli nemocní i jejich příbuzní využít omezený čas, který jim zbývá k usmíření starých zranění, k urovnání věcí v majetkové oblasti. Na konci života jsou pro nemocného i jeho blízké důležitá tato slova: *odpusť mi, odpouštím Ti, děkuji Ti, mám Tě rád, sbohem*. Tato slova nemusí zaznít přímo, ale vyjadřují důležité oblasti, ve kterých se rozhoduje o tom, jak lidsky hlubokou a důstojnou událostí odchod umírajícího bude (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Úloha sestry v saturaci duchovních potřeb nemocného by neměla spočívat pouze v tom, že zjistí potřebu duchovní péče. I když sestra nemá teologické vzdělání, je schopna účinně pomáhat lidem prožívajícím duchovní krizi. Sestrou poskytovaná péče spočívá především v umění naslouchat nemocnému a ve schopnosti projevat úctu k jeho osobnosti (Němcová, 2010).

1.4.10 Poslední dny života

V posledních chvílích života se začíná nemocný odpoutávat od svého okolí a jeho potřeba komunikovat se zmenšuje. Začíná být pohroužen do sebe a vede se sebou monolog, ve kterém rekapituluje uplynulý život. Později upřednostňuje úplné ticho. Individuální je jeho potřeba blízkosti jiné osoby a někteří umírající si raději přejí zůstat o samotě. Přesto však potřebují být ujištěni, že je jim nablízku osoba, která je doprovází (Jobánková, 2004). V závěru života se kvalita péče o nemocného v domácím prostředí nesnižuje, ale je zaměřena individuálně na dobré umírání člověka. V období, kdy nemocný umírá, je třeba dát prostor otevřené komunikaci s nemocným i jeho rodinou a umožnit jim vyjádřit své emoce. Lékař ve spolupráci se sestrou hospicového týmu přehodnotí péči o nemocného, upustí od léčby, ošetřování a monitorování, které nejsou

nezbytné pro kontrolu symptomů. S ohledem na pohodlí nemocného i pečujících můžeme nemocného uložit na vhodné lůžko, nejlépe elektrické a polohovací, které je vybaveno antidekubitní matrací. Úkolem členů multidisciplinárního týmu je také identifikace osob, které ztráta blízkého zasáhne nejsilněji a zajistit jim adekvátní péči a podporu (Marková, 2009).

1.4.11 Úmrtí doma

Pečuje-li někdo doma o nevléčitelně nemocného člověka, je smrt vždy v jistém slova smyslu očekávaná. Nikdy však není zcela jisté, kdy okamžik smrti nastane. Může to být náhle, často v noci ve spánku a beze svědků, nebo může smrti předcházet fáze postupného vyhasínání života, nebo naopak posledního zápasu, kdy může být pečující nemocnému nablízku až do jeho poslední chvíle. Podle možností pečovatele je dobré být co nejvíce u lůžka umírajícího a dávat mu co nejlepším způsobem najevo svou blízkost. V tomto období není třeba mnoho hovořit, pokud však hovoříme, je třeba mít na paměti, že nás umírající slyší. Proto je zcela nedůstojné a zraňující povídat si v přítomnosti umírajícího tak, jako by již byl mrtvý. Dle zvyklostí nemocného i rodiny je možné využít například náboženských rituálů jako je modlitba, čtení z bible či svátost nemocných. Po úmrtí nemocného je třeba tělo uložit do vodorovné polohy, je vhodné ztlumit topení a otevřít okno. Konstatování smrti a vypsání listu o prohlídce zemřelého je podle platných zákonů v kompetenci praktického lékaře, neboť on je ten, kdo se o nemocného staral, předepisoval mu léky a znal jeho onemocnění. Pokud je praktický lékař nedostupný, například mimo jeho pracovní dobu, voláme lékaře lékařské služby první pomoci nebo lékaře záchranné služby. Pro tento případ je doporučeno, aby měla rodiny připraveny lékařské zprávy, případně výsledky a nálezy vyšetření, aby mohl přivolaný lékař snadněji stanovit příčinu úmrtí. Není-li lékařská dokumentace k dispozici a přivolaný lékař zesnulého nezná, může se stát, že nařídí klinickou pitvu, která má prokázat příčinu úmrtí. Pokud se zesnulý v době úmrtí nenachází v místě svého trvalého bydliště, je možné, že bude chtít přivolaný lékař kontaktovat Policii České republiky. Před příjezdem lékaře po úmrtí nemocného je nutné přichystat občanský průkaz zesnulého, kartičku pojištěnce, rodný a případně oddací list, lékařské zprávy a nálezy. Lékař by měl dle platných norem být volán neodkladně po úmrtí

nemocného. Pro odvoz mrtvého těla pohřební službou však žádná zákonná lhůta stanovena není. Pokud si příbuzní zesnulého přejí, mohou jeho tělo umýt a obléci, je však dobré tak učinit, než dojde ke ztuhnutí. Jinak, dle zvyklostí, zesnulého obléká pohřební služba. Přesto, že pozůstalé nyní očekává období, kdy bude nutné zařídit mnoho formálních věcí, je vhodné, aby si našli čas na rozloučení se zesnulým, aby mu vzdali hold a úctu. Tato chvíle rozloučení může později usnadnit následné vyrovnání se s jeho odchodem (Sláma; Drbal; Plátová, 2008).

1.4.12 Zármutek a truchlení

Paliativní péče pohlíží na smrt jako na integrální součást lidského života, který ve všech svých aspektech formuje kontext truchlení, ztráty a změny. Zármutek není nevyhnutelným důsledkem ztráty při úmrtí blízké osoby. To, jak na člověka smrt jeho blízkého zapůsobí, ovlivňuje také hloubku jeho zármutku. Truchlení a ztrátu nelze oddělit, mají společné kořeny v dalších životních zkušenostech a jsou jimi ovlivněny (Firthová; Luffová; Olivere, 2007). Zemře-li někomu blízký člověk, prožívá smutek a bolest. Může však zakusit i něco pozitivního a hlubokého, například pokud se kolem umírajícího shromáždí celá rodina, prožívá s ním jeho poslední dny a může splnit jeho přání. Žal, který nastává po úmrtí blízkého člověka, je přirozenou reakcí a tuto skutečnost, která napomáhá vyrovnat se s bolestivou událostí. V období žalu se mohou objevit také tělesné změny a nečekané duševní reakce, jako je únava, pocit prázdnoty, svírání na prsou, bušení srdce, poruchy soustředění, přecitlivělost, ztráta zájmu a jiné. Všechny tyto pocity a myšlenky jsou zcela normální a k jejich překonání je zapotřebí trpělivosti, vytrvalosti a umění dopřát všemu dostatek času. Je běžné, že se období truchlení a zármutku dostaví až po pohřbu, kdy se pozůstalí zastaví a začnou tíživě pociťovat nepřítomnost zesnulého v jejich životech (Sláma; Drbal; Plátová, 2008). Truchlit však neznamena pouze prožívat smutek se směsicí různých pocitů a myšlenek. Jedná se také o ozdravný proces, během něhož si truchlící budují svoji novou identitu nezávislou na zemřelém. Během truchlení prochází pozůstalí několika fázemi. První z nich je fáze *otupělosti*, která je provázena apatií a neschopností se rozhodovat a cokoli činit. Následuje fáze *touhy a hledání*, ve které pozůstalí touží po návratu milované osoby. Nutkavé připomínání osoby se odehrává jak v denním, tak

v nočním snění. Pozůstalí se snaží ztrátu popřít a uchovávat všechny zvyky a obyčeje jako dříve. Ve fázi *dezorganizace* pozůstalí zemřelého postrádají i po praktické stránce a jeho roli v rodině nemá kdo zastat. Posledním obdobím je fáze *reorganizace*, kdy se praktický život rodiny již obejde bez zesnulého, ten dostává své místo ve vzpomínkách a vyprávěních. Jednotlivé úseky truchlení se mohou překrývat a střídát a každý také nemusí projít všemi obdobími. Truchlení představuje způsob, jak ztrátu překonat, a má čtyři hlavní úlohy: přijmout ztrátu jako realitu, prožít bolest zármutku, zadaptovat se v situaci a prostředí, ve kterém již zesnulý není a odpoutat se od zemřelého a vložit energii do nových vztahů a činností. Pozůstalí se někdy mohou domnívat, že je jejich zármutek výrazem slabosti, a proto se ho snaží nedávat najevo, nebo ho potlačují. Žal a neskrývaný pláč však otevírají proces obnovy duše i těla, který trvá asi jeden rok. Vzhledem k tomu, že truchlení, stejně jako smrt, ztratilo svou přirozenost, potřebují někteří pozůstalí vyhledat odbornou pomoc psychologů a psychoterapeutů (Poláchová, 2006). Poradenství pro pozůstalé není v naší zemi zatím příliš rozšířeno a nemá silnou tradici. Jednou z příčin této situace může být, že nabídka pomoci a podpory pro tuto skupinu klientů je doposud minimální a pozůstalí sami mnohdy nevnímají potřebu této služby využít. Poradenství pro pozůstalé lze chápat jako poradenství založené na vztahu pomoci, kdy má poradce snahu podpořit růst, rozvoj, zralost a uplatnění klienta, aby se mohl vyrovnat se svým životem, který byl smrtí blízkého člověka radikálně změněn. Laickou pomoc a podporu pozůstalým může poskytnout kdokoli – příbuzní a blízcí, lékař, sestra. Odborné poradenství pro pozůstalé však vyžaduje více a poradce musí splňovat určité nároky. Musí být ke svému výkonu dobře teoreticky i prakticky připraven a mít dostatek odborných znalostí a profesních dovedností (Špatenková, 2008). Služby pro pozůstalé mohou být velmi variabilní, zahrnují návštěvy pozůstalých, skupinová setkání, telefonický kontakt. Je možné posílat dopisy k výročí úmrtí, pořádat vzpomínkové slavnosti či vydávat letáky (Firthová; Luffová; Olivere, 2007).

1.7 Rodina a pečující

Definovat rodinu není jednoduché. Stručně můžeme říci, že rodina je vzájemné spojení dvou či více lidí na citovém základě, kteří žijí v geograficky blízkém území.

Citové spojení vyjadřuje také společné úsilí při plnění všedních povinností (Kolierová, 1995). Každá rodina má svoji jedinečnou biografii, kterou tvoří původ, vztahy a hodnoty všech členů. Tito členové tvoří rodinnou jednotku. Členové rodiny nemusí být vždy spojeni právním nebo pokrevním svazkem. Rodinu může tvořit manželský pár, rozvětvené příbuzenstvo, ale také přátelé nebo sousedé nemocného. Každý z členů rodiny má pak své vlastní potřeby, závazky, osobní historii, vnitřní zdroje a cíle (O'Connor; Aranda, 2005). Rodina je základní buňkou společnosti. Mezi její hlavní úlohy patří ochrana a socializace jejích členů, poskytování emocionální podpory, vzájemné tolerance a projevování pozornosti, což se odráží ve způsobu výchovy. Kromě citové podpory a vytváření bezpečného prostředí pro růst a vývin jedince poskytuje rodina také materiální zabezpečení. Rodina plní úkol hlavního a nejdůležitějšího vychovatele svých členů. Výchova v ranném věku do značné míry ovlivňuje formování postojů dítěte k rodině, vzdělání, zdraví a využití volného času. Rodina hraje svou roli také v předávání náboženské víry a tradice, kultury a sociálních hodnot na další generace. Rodina je zdrojem síly, pevných kořenů a útočištěm jejích členů. Je to malá síť, kde všichni komunikují a spolupracují, zastávají svoje role a podílí se na společném cíli, ochraně a harmonii svých členů. Prostřednictvím společných životních zkušeností se jednotliví členové učí aktivně přispívat k dílu celé společnosti (Kozierová, 1995).

1.5.1 Role rodiny v péči o nemocné

V současné době se opět začíná hovořit o úloze rodiny v péči o své nemocné členy. Z ošetřovatelského hlediska rozlišujeme dvě oblasti, ve kterých je účast rodiny a zapojení se do péče o nemocného nezbytná: 1. rodina jako zdroj informací – pro ošetřovatelskou nebo léčebnou péči může rodina být užitečným zdrojem informací. Je-li sestra v aktivním kontaktu s blízkými nemocného, může získat komplexnější obraz o svém klientovi a tím zvýšit kvalitu ošetřovatelské péče. 2. rodina jako účastník přímé péče o nemocného, kdy může mít rodina funkci ochrannou – tuto roli zaujímá zejména opatrující osoba (rodiče, děti), preventivní (vhodná úprava léčebného režimu, domácnosti, zabraňující komplikacím stavu nemocného) a podpůrnou, jež vyjadřuje psychickou a fyzickou podporu a pomoc (Bártlová; Matulay, 2009). Péči, kterou poskytuje rodina svým nemocným členům nazýváme laickou péčí. Laická péče začíná

již narozením dítěte, kdy matka o toto dítě pečuje a končí doprovázením umírajícího člověka. Profesionální ošetrovatelská péče nemůže nahradit lidskou emocionalizovanou blízkost, kterou poskytuje nemocnému jeho rodina. Laická péče má následující znaky: je zaměřena na potřeby jiného člověka, role jsou zaměnitelné, vztah mezi pečujícím a nemocným je osobní, přímý a hluboký, v průběhu péče převládá snaha o samostatnost druhého, protože ztráta osobní nezávislosti je provázána ztrátou důstojnosti. Cílem laické péče je poskytnout pocit jistoty a bezpečí (Bártlová, 2006).

1.5.2 Problematika laické péče

Být osobou pečující o druhého člověka, který je na této péči závislý, je náročný úkol. Moderní doba se vyznačuje individualismem, povyšuje osobní blaho a prospěch nad odříkání a pokoru. Lidé prahnou po zážitcích, hledají vzrušení, rozptýlení a náplň volného času. Výsledkem bývá rozpad rodin a vztahů mezi nejbližšími, které jsou poznamenány nedostatkem času. Nedostatek času se stal zaklínadlem moderní doby. Jestli si však může někdo stýskat na nedostatek času, žádné nebo omezené chvíle volna, pak jsou to právě lidé pečující o nemocného člověka. Tito lidé požívají také málo uznání a podpory veřejných zdrojů, ačkoli péče o nemocného, zejména dlouhodobá, podporu a péči o pečující vyžaduje (Michalík, 2010). Při zapojení členů rodiny od péče o nemocného je třeba brát v úvahu jejich fyzické možnosti. Někdy se může stát, že mají pečující pocit, že se musí o svého blízkého postarat a proto přepínají své vlastní síly. Pak může dojít k jejich vyčerpání, izolaci a pocitu vyhoření. Mnohdy je nutné, aby pečující byli nemocnému nablízku 24 hodin denně. Dalším zatěžujícím faktem, který přispívá ke stresu pečujících, může být finanční zátěž. Pečující jsou často nuceni přerušit zaměstnání, aby mohli poskytnout nepřetržitou péči nemocnému, k čemuž se přidruží také mimořádné náklady na léčbu a péči. Schopnost členů rodiny postarat se o nemocného a poskytnout mu podporu závisí do značné míry na tom, kolik podpory se dostává jim samotným (O'Connor; Aranda, 2005). Na základě výzkumných šetření lze u lidí, kteří dlouhodobě pečují o nemocného člověka pozorovat negativní efekt pečování. Negativní efekt pečování se často projevuje zdravotními potížemi, problémy v oblasti psychického zdraví a v sociální oblasti. Člen rodiny, který přebírá většinu péče a v gerontologii je označován termínem primární pečující, je negativním efektem

pečování nejvíce ohrožen. Často může docházet i k syndromu vyhoření, který může vést ke špatnému zacházení s nemocným. Mezi hlavní příčiny tohoto jevu patří zejména přepracování nebo chronická únava (Bártlová, 2005). Reakce na umírání a smrt jsou u rodinných příslušníků podobné jako u umírajícího. Prožívají fázi popírání ortelu smrti provázené strachem, úzkostí a pláčem, zlost, smlouvání, depresi i přijetí. Po smrti milovaného člena rodiny dochází ke změně rolí, funkcí a priorit, mění se hodnotový žebříček. Rodina si postupně zvyká na odchod jednoho z jejích členů a smiřuje se s jeho ztrátou a prázdným místem v rodinném kruhu. Postupem času se členové rodiny se ztrátou vyrovnávají, začínají nabírat síly a žít každodenní život tak, jak by si to zesnulý přál (Kelnarová, 2007).

1.5.3 Ošetrovatelské diagnózy vztahující se k pečujícím členům rodiny

Zátěž členů rodiny a osob, které v domácím prostředí pečují o umírajícího nemocného, může sestra diagnostikovat pomocí klasifikace ošetrovatelských diagnóz NANDA International. Tento stav vystihuje ošetrovatelská diagnóza 00061 Zátěž v roli pečovatele a 00062 Riziko zátěže v roli pečovatele. Zátěž v roli pečovatele může být způsobena změnami v pečovatelských aktivitách, obavami pečujících o schopnosti pečovat o své blízké, obavami o jejich zdraví a stav, potížemi v péči, popřípadě přehnaným zaujetím pečovatelskou rutinou. Potíže se mohou projevovat v oblasti somatické, emoční, socioekonomické, v oblasti vztahu mezi pečovatelem a příjemcem péče a narušením vztahů v rodině. Ze somatických potíží se často vyskytují bolesti hlavy, stavy hypertenze, kardiovaskulární onemocnění, potíže s trávením, únava, kožní problémy a změny tělesné hmotnosti. V emoční oblasti mohou pečující pociťovat stavy frustrace, narušeného spánku, pocity deprese, stresu, zlosti a zvýšené emoční lability. Pečující mohou konstatovat, že situaci hůře zvládají, jsou netrpěliví a nemají čas k naplnění svých osobních potřeb. Socioekonomické projevy pečujících zahrnují nižší produktivitu práce, stažení se ze společenského života nebo změnami ve volnočasových aktivitách. Vztah pečovatele a příjemce péče může být narušen nejistotou vztahu či zármutkem z toho, že se vztah v důsledku péče změnil. V rodině pak mohou vznikat konflikty a členové rodiny mohou pociťovat obavy jeden o druhého. Ošetrovatelská diagnóza 00061 vzniká v souvislosti s mnoha faktory. Jedná se například o dysfunkci

rodiny, izolovanost rodiny, nevhodné prostředí pro poskytování péče či zhoršené zdraví pečujícího (Herman, 2010).

1.5.4 Potřeby členů rodiny

Členové rodiny, jejichž potřeby nejsou uspokojeny, mají menší schopnost se postarat o nemocného příbuzného a často sami prožívají fyzické a psychické potíže. Nejdůležitější pro ně je *ujištění, že jejich blízký netrpí*. Toto ujištění je nezbytné k tomu, aby se rodina mohla s novou situací vyrovnat. Bolest nemocného má na jeho blízké velký dopad a mohou ji považovat za známku progresu onemocnění a blížící se smrti. Pečující členové rodiny mohou také zakoušet obavy, že nemocný má další nepříjemné symptomy jako je dušnost, únava, nevolnost nebo úzkost. Pokud nemohou svému blízkému od těchto potíží efektivně ulevit pociťují zoufalství a bezmocnost. K tomu, aby mohli nemocnému zajistit pohodu, jak komunikovat s ním i s ostatními členy rodiny, potřebují členové rodiny *dostatek informací*. Informace a praktické rady, které jsou jim poskytovány, by měly být jednoduché, srozumitelné a odpovídající jejich aktuální potřebám (O'Connor; Aranda, 2005). *Potřeba emoční podpory*: rodina se většinou kvůli nemocnému snaží být silná a neprojevoval svůj smutek, obavy a strach z budoucnosti. Proto je třeba ji umožnit, aby mohla při péči, kterou nemocnému poskytuje, projevit své emoce. K tomu je třeba vytvořit bezpečné prostředí mimo prostor, ve kterém přebývá nemocný. Mnohdy nemusí jít o dlouhý rozhovor, ale stačí čtvrt hodiny k tomu, aby pečující mohl sdělit, jak vše zvládá, jaké myšlenky mu „nedají spát“, aby se mohl vyplakat. *Potřeba smíření* nastane tehdy, když rodinu nebo nemocného trápí nějaká nedořešená záležitost. V rozhovoru s osobou, která má odstup a není do situace citově vtažena, se může rodině otevřít nový pohled na věc. *Potřeba rozloučit se*: proto, aby rozloučení se zesnulým proběhlo správně, musí příbuzní projít mnoha psychickými fázemi, pláčem, mnohdy se „zhroutí“, zůstávají ochromeni, nebo jsou až ve stavu paniky. V této chvíli potřebují nejen emoční, ale mnohdy také fyzickou podporu, která spočívá v zachování klidu, v klidném spočinutí a ve chvílích oddechu, aby se opět mohli dát „dohromady“. I lidem bez náboženského vyznání může napomoci nabídka krátké modlitby. Pak by mělo být rodině umožněno chvíli setrvat u zemřelého o samotě a pokud s tím souhlasí, měla by být nabídnuta možnost účasti při další péči

o mrtvé tělo. Je vhodné pozůstalé povzbudit, aby se kontaktu se zemřelým nebáli a umožnit jim oblékání, rozloučení v klidné místnosti a vybídnout je k tomu, aby k rozloučení přizvali širší rodinu (Marková, 2010).

1.5.5 Pomoc rodině

Nejvíce možností, jak mohou členové paliativního týmu pomoci rodině v péči o umírajícího, je v udržování dobrého kontaktu mezi nimi a rodinou. Všeobecná sestra a sociální pracovník provádí hodnocení stavu pacienta i situace v rodině. Další pomoc spočívá v nabídce krátkodobé dovolené pečujícím osobám, pomocí pobytů krátkodobých *respitních* pobytů pacientů ve zdravotnických zařízeních, které tuto službu nabízejí. Smyslem této péče je poskytnout pečujícím čas k odpočinku a k regeneraci sil a tím oddálit vznik syndromu vyhoření a prodloužit dobu, po kterou může nemocný setrvat ve svém domácím prostředí a v kruhu svých blízkých. Důležitá je také dostatečná informovanost pečujících i nemocného o možnostech využití doplňkových služeb a sociální podpory. Pečující lze informovat například prostřednictvím letáků a brožur, které informují o poskytovaných službách, individuálními i skupinovými rozhovory s lékaři, sestrami i sociálními pracovníky. Významnou pomoc mohou přinést také svépomocné skupiny, které sdružují lidi s obdobnými zdravotními i životními problémy. Členové svépomocných skupin se navzájem emočně podporují a posilují, překonávají izolaci a osamělost. Svépomocné skupiny jsou založeny na principu rovnoprávnosti, vzájemné pomoci a důvěry, výměny zkušeností a prožitků a výměny informací (Bártlová, 2006). Do většiny svépomocných skupin jsou zapojeni také odborníci, především sociální pracovníci, kteří se podílejí také na jejich založení. Hlavním cílem skupin je zmírnit odcizení a izolaci členů skupiny. Svépomocná skupina využívá terapeutické faktory jako je altruismus, soudružnost, universalita, chování nápodobou a dodávání naděje. Formou svépomocných skupin jsou také setkávání pozůstalých, které provozují v rámci své činnosti některé hospice. Za všechny lze jmenovat Klub podvečer, který provozuje hospicové občanské sdružení Cesta domů. Klub podvečer nabízí prostor pro setkání lidí s podobnými zkušenostmi, kteří prožívají podobné životní období. Svým účastníkům umožňuje sdílet pocity, obavy a zkušenosti s lidmi, kteří mají stejné starosti, nebo s těmi, kteří podobně těžké období

prožili a přiměřeně zvládli. Tím také pomáhá překonat nejistotu, izolaci a osamělost. Po dohodě nabízí Klub podvečer konzultace s psychologem, sociálním pracovníkem a s jinými odborníky (*Umírání* [online]).

1.6 Péče o umírající v České republice

První hospic v České republice byl otevřen v roce 1995 v Červeném Kostelci. Do 10ti let od jeho otevření fungovalo v naší zemi deset hospiců. V té době však ještě český právní řád neznal pojem hospic. Proto bylo nutné se sjednotit a prosadit novely zákonů, které umožňují poskytovat a financovat hospicovou péči z veřejných zdrojů. To byl hlavní podnět pro založení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) v roce 2005, které se do tří let podařilo prosadit legislativní základy pro lůžkovou a mobilní hospicovou péči. Hospice jsou financovány z více zdrojů. Zdravotní složka péče je již hrazena zdravotními pojišťovnami. Úhrada sociální složky však zůstává stále nedořešena a doposud se finance čerpají z příspěvku klienta, z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí, z příspěvků krajů a obcí. Nemalou část tvoří dary fyzických osob, nadací a sponzorů. Představitelé hospiců proto opakovaně žádají obce, kraje, Ministerstvo práce a sociálních věcí o další finanční prostředky, na které však nemají právní nárok. Z části se na financování péče v hospici podílejí i pacienti a jejich rodiny, kteří hradí příspěvek úměrný výše jejich příjmu, aby byla zajištěna dostupnost hospicové péče pro každého. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče se podílela na legislativních iniciativách, které směřovaly k zakotvení hospicové paliativní péče do legislativy České republiky. Pracovní skupina Ministerstva zdravotnictví České republiky ve spolupráci s APHPP připravila v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče s cílem definovat požadavky, které by měly být poskytovateli specializované paliativní péče v České republice splněny, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita. Standardy jsou závazným dokumentem APHPP a hospice, jež jsou jejími členy, jsou povinny je dodržovat a naplňovat (www.asociacehospicu.cz [online]). I přes tato všechna úsilí je konec života v České republice pro většinu lidí nedůstojný. Velké množství umírajících pacientů končí svůj život v klasických léčebných zařízeních, která však nejsou na péči o umírající nemocné nastavena. Mobilní hospicová péče se na našem území teprve rozvíjí a doposud nenaplnuje potřeby

nemocných. Problém však neexistuje pouze v nedostatku lůžkových a mobilních hospicových zařízení. Má-li být paliativní péče dostupná a kvalitní musí současně s ní fungovat také její komplementární složky, jako jsou paliativní jednotky v nemocnicích, specializované ambulance a odborné konziliární týmy poskytující rady lékařům a sestřám. Pro práci s umírajícími nemocnými není dostatečně připraven ani zdravotnický personál. Týmy domácí paliativní péče nemají ve zdejším systému dostatečnou oporu, a to ani v tom případě, že se rodina chce o svého nemocného postarat, což je pro systém mnohem levnější než péče v kamenných hospicích. Tyto týmy žijí z grantů a darů, což znamená ve stálé sociální nejistotě. V důsledku stárnutí populace se dá předpokládat, že budou náklady na paliativní péči stále vzrůstat. Poskytnutím domácí paliativní péče se výrazně snižuje pravděpodobnost, že terminálně nemocný pacient skončí na lůžku v nemocnici a v sociální izolaci od svých nejbližších (Balajová, 2010).

EMPIRICKÁ ČÁST

2. 1 Cíle práce

Cíl 1: Definovat potřeby rodinných příslušníků, pečujících v domácím prostředí o terminálně nemocného člověka.

Cíl 2: Definovat dovednosti sester potřebné k saturaci potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí.

Cíl 3: Na základě zjištěných výsledků vymezit to, co v současné péči chybí.

2. 2 Výzkumné otázky

O 1: Které faktory vedou k rozhodnutí rodiny zapojit se do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí?

O 2: Které faktory brání integraci rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí?

O 3: Jaké dovednosti jsou pro sestru nezbytné v procesu integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí?

2. 3 Hypotézy

H 1: Překážkou rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je respondentův pocit neschopnosti aktivně se do péče zapojit.

H 2: Překážkou rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je ohrožení ekonomické situace respondenta.

H 3: Využití odborných služeb v péči o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je podmíněno znalostí o jejich existenci a o rozsahu služeb, které poskytují.

3. METODIKA

3.1 Metodika práce

Pro získání informací potřebných k vypracování diplomové práce bylo použito kvalitativně-kvantitativního šetření. Výzkumnou metodou kvalitativní části byl rozhovor, který byl proveden na základě předem vytvořených otevřených otázek (viz příloha č. 4). Respondenti nesouhlasili s nahráváním rozhovorů na záznamník, proto byly jejich odpovědi zapisovány. Rozhovory byly písemně zpracovány do Záznamu rozhovorů s respondenty (viz příloha č. 5). Údaje získané rozhovory s respondenty byly metodou rámcové analýzy zpracovány do tabulek 1 - 8. Přehled nejčastějších příčin rozhodnutí pro péči v domácím prostředí, faktorů bránících zapojit se do péče o nemocného z oblasti ošetrovatelské péče, ekonomické situace, rodinných vztahů a pocitů respondentů včetně efektivních intervencí a přehled požadavků respondentů na všeobecnou sestru obsahují schémata 1 - 6. Schémata byla vytvořena v programu X Mind.

Ke sběru dat kvantitativní části výzkumného šetření bylo použito Dotazníku pro širší veřejnost (viz příloha č. 6). Dotazník obsahoval 18 otázek. Zpočátku byly otázky identifikační, další otázky byly uzavřené i otevřené, u některých otázek měli respondenti možnost výběru z více odpovědí. Data z dotazníků byla zpracována do grafů 1 – 18, které byly vytvořeny v programem Microsoft Excel.

3. 2 Charakteristika zkoumaného souboru

Rozhovory v kvalitativní části práce byly provedeny s 6 respondenty, kteří měli zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí. Respondenti pocházeli s různých míst České republiky. Někteří z nich pečovali o nemocného s pomocí pracovníků domácího hospice a někteří pečovali o nemocného bez pomoci domácího hospice.

Výzkumný soubor pro dotazníkové šetření tvořili respondenti z řad široké veřejnosti. Dotazník byl každému rozdán osobně. Bylo rozdáno 220 dotazníků a řádně vyplněných dotazníků vhodných k výzkumu bylo navráceno 198. Návratnost dotazníků byla tedy 90%.

4 VÝSLEDKY

4.1 Tabulky informací získaných z rozhovorů

Tabulka 1 Rozhodnutí respondentů poskytnout péči

	<i>příčina rozhodnutí</i>	<i>intervence, která pomohla</i>
<i>respondentka 1</i>	přání nemocného	rozhovor lékaře s nemocným
	rychlý sled událostí	rozhovor lékaře s rodinným příslušníkem
	nedostatek času na rozhodování	poskytnutí pravdivých informací
	nedostatek informací rodiny	
	nedostatek informací nemocného	
<i>respondentka 2</i>	neuvažovala nad tím	respondentka neuvádí
	je to pro ni samozřejmé	
	sdělení částečné pravdy nemocnému	
	prostředí nemocnice nepůsobí dobře	
	na nemocného	
<i>respondent 3</i>	přání nemocné	respondent neuvádí
	přání rodiny	
	naděje, že se nemocná uzdraví	
<i>respondentka 4</i>	nepřemýšlela o tom	zkušenosti s péčí o nemocného doma
	vývoj situace	je zdravotní sestra
	péče doma byla zvládnutelná	podpora manžela
		podpora dcery
<i>respondentka 5</i>	vývoj situace	respondentka neuvádí
	přání nemocného	

Tabulka 1 - pokračování

respondent 6	neměl čas na rozhodování	vyhledání domácího hospice
	nedostalo se pomoci nemocnice	
	praktická lékařka odmítla návštěvu	
	doma	

Respondentka 1 – uvádí, že příčinou péče o nemocného manžela v domácím prostředí bylo přání nemocného, rychlý sled událostí, nedostatek času k rozhodování, nedostatek informací poskytnutých rodině a nedostatek informací poskytnutých nemocnému. Pomohl jí rozhovor lékaře s nemocným příbuzným, rozhovor lékaře s ní jako pečujícím rodinným příslušníkem a poskytnutí pravdivých informací.

Respondentka 2 – uvádí, že nad příčinou péče o nemocnou matku v domácím prostředí neuvažovala a bylo to pro ni samozřejmostí. Uvádí také, že ji k tomu vedlo to, že nemocné byla sdělena jen částečná pravda, a že prostředí nemocnice na ni nepůsobilo dobře. Intervence, které by jí v rozhodování pomohly, respondentka neuvádí.

Respondent 3 – uvádí, že příčinou péče o nemocnou matku v domácím prostředí bylo její přání, přání rodiny a také jeho naděje, že se nemocná uzdraví. Intervence, které by mu v rozhodování pomohly, respondent neuvádí.

Respondentka 4 – uvádí, že nad příčinou péče o nemocného otce v domácím prostředí nepřemýšlela, způsobil to sled událostí a skutečnost, že péče doma byla zvládnutelná. V rozhodování jí pomohla její zkušenost s péčí o nemocného v domácím prostředí, skutečnost, že je vykonává povolání zdravotní sestry, podpora manžela a podpora dcery.

Respondentka 5 – uvádí, že příčinou péče o nemocného manžela v domácím prostředí byl vývoj situace a jeho přání. Intervence, které by jí v rozhodování pomohly, respondentka neuvádí.

Respondent 6 – uvádí, že příčinou péče o nemocnou manželku v domácím prostředí byl nedostatek času k rozhodování, nedostatek informací z nemocnice, odmítnutí praktické lékařky poskytnout návštěvu nemocné doma. V rozhodování mu pomohla skutečnost, že vyhledal domácí hospic.

Tabulka 2 Poskytnutí informací a podpory

	<i>kdo pomohl</i>	<i>intervence, která pomohla</i>
<i>respondentka 1</i>	zpočátku nepotřebovala pomoc	respondentka neuvádí
	syn	
	domácí hospic	
<i>respondentka 2</i>	domácí hospic	odborná léčba bolesti
	pečovatelská služba	možnost podílet se na léčbě
	dcera a sestra	
<i>respondent 3</i>	praktický lékař	změna pracovního úvazku
	onkologické oddělení	možnost vyprávět se
	domácí hospic	sociální kontakt s pracovníky hospice
	otec	(cítil se sociálně izolován)
	sestra	možnost odreagovat se o víkendu
<i>respondentka 4</i>	instituce do péče nezasáhla	praktická pomoc
	manžel	emocionální podpora
	mladší dcera	
	starší dcera	
<i>respondentka 5</i>	sestry a lékařka domácího hospice	pravidelné kontroly nemocného
	vnukové	zajištění potřebných léků
		pomoc při obtížích nemoci
		možnost kdykoliv zavolat sestry hospice
<i>respondent 6</i>	sestry a lékařka domácího hospice	léčba obtíží a ošetřování
	synové	sledování nemocné
		přítomnost sestry a lékařky hospice

Respondentka 1 – uvádí, že v péči o nemocného manžela v domácím prostředí zpočátku pomoc nepotřebovala, v následujícím období jí pomohl její syn a domácí hospic. Intervence, které jí v péči pomohly, respondentka neuvádí.

Respondentka 2 – uvádí, že jí v péči o nemocnou matku v domácím prostředí pomohl domácí hospic, pečovatelská služba, její dcera a sestra. Pomohla jí odborná léčba bolesti a možnost se na léčbě podílet.

Respondent 3 – uvádí, že mu v péči o nemocnou matku v domácím prostředí pomohl praktický lékař, onkologické oddělení, domácí hospic, otec a sestra. Pomohla mu skutečnost, že mohl změnit svůj pracovní úvazek, měl možnost se vypovídat, kontakt s pracovníky domácího hospice, když se cítil sociálně izolován a možnost se o víkendu odreagovat.

Respondentka 4 – uvádí, že jí v péči o nemocného otce v domácím prostředí pomohl její manžel a obě dcery. Při péči nevyužila služeb žádné instituce. Pomohla jí jejich praktická pomoc a emocionální podpora.

Respondentka 5 – uvádí, že jí v péči o nemocného manžela v domácím prostředí pomohli sestry a lékařky domácího hospice a její vnukové. Pomohly jí pravidelné kontroly nemocného, zajištění potřebných léků, poskytnutí pomoci při obtížích nemoci a možnost kdykoli kontaktovat sestry hospice.

Respondent 6 – uvádí, že mu v péči o nemocnou manželku v domácím prostředí pomohli sestry a lékařka domácího hospice a jeho synové. Pomohla mu léčba obtíží a ošetřování nemocné, sledování stavu nemocné a přítomnost sestry a lékařky hospice.

Tabulka 3 Překážky ošetrovatelské péče

	<i>ošetrovatelské překážky</i>	<i>intervence, která pomohla</i>
<i>respondentka 1</i>	péče o ležícího nemocného	instruktáž o tom jak pečovat
	manipulace s nemocným na lůžku	vysvětlení
	péče o hygienu	poskytnutí rady
	přemístění na záchod	zapůjčení pomůcek
		24 hodinová služba sestry na telefonu
<i>respondentka 2</i>	koupání	sestry pečovatelské služby
	manipulace s nemocnou	sestra domácího hospice
<i>respondent 3</i>	péče o kůži nemocné	sestry a lékařka domácího hospice
	péče v závěru života	vysvětlení příznaků terminálního stavu
		možnost kdykoliv si zavolat sestru
<i>respondentka 4</i>	zpočátku problém neměla	je zdravotní sestra
	polohování v závěru života	pomoc manžela
	nedostatek fyzických sil	pomoc dcery
		pomoc kamarádky a kolegyně
		pomoc s výběrem pomůcek pro otce
<i>respondentka 5</i>	překážky respondentka neuvádí	byla laickou sestrou
		umí se postavit životu
		nemocný neměl bolesti
		období péče netrvalo dlouho
<i>respondent 6</i>	péče o hygienu a manipulace	pomoc sestry domácího hospice
	výměna stomie	edukace od sestry domácího hospice
	podávání léků, infuzí a injekcí	

Respondentka 1 – uvádí, že při péči o nemocného manžela v domácím prostředí byla pro ni obtížná péče o ležícího nemocného, manipulace s nemocným na lůžku, péče o hygienu a přemístění nemocného na záchod. Pomohla jí instruktáž o tom, jak o nemocného pečovat, vysvětlení, poskytnutí rady, zapůjčení pomůcek a 24 hodinová služba sestry na telefonu.

Respondentka 2 – uvádí, že při péči o nemocnou matku v domácím prostředí bylo pro ni obtížné koupání a manipulace s nemocnou. Pomohly jí sestry pečovatelské služby a sestra domácího hospice.

Respondent 3 – uvádí, že při péči o nemocnou matku v domácím prostředí byla pro něj náročná péče o kůži nemocné a péče o nemocnou v závěru života. Pomohla mu sestra a lékařka domácího hospice, vysvětlení příznaků terminálního stavu a možnost kdykoli si zavolat sestru.

Respondentka 4 – uvádí, že v péči o nemocného otce v domácím prostředí zpočátku neměla problém, pak pro ni bylo obtížné koupání a nedostatek fyzických sil. Pomohla jí skutečnost, že je zdravotní sestrou, dále manžel, dcera, kamarádky a kolegyně a pomoc s výběrem pomůcek pro otce.

Respondentka 5 – uvádí, že v péči o nemocného manžela v domácím prostředí nevnímala žádné překážky v oblasti ošetrovatelské péče. Již dříve byla laickou sestrou a životu se umí postavit, nemocný neměl bolesti a období, ve kterém o něj pečovala, nebylo dlouhé.

Respondent 6 – uvádí, že v péči o nemocnou manželku byla pro něj obtížná péče o hygienu a manipulace s nemocnou, výměna stomie, podávání léků, infuzí a injekcí. Pomohla mu pomoc a edukace sestry domácího hospice.

Tabulka 4 Vliv péče na ekonomickou situaci rodiny

	<i>ekonomické překážky</i>	<i>intervence, která pomohla</i>
<i>respondentka 1</i>	nebyla příliš zasažena finančními	uvolnění ze zaměstnání
	problémy	dopomoc dobrovolníků
		dopomoc s vyřízením příspěvku na péči
<i>respondentka 2</i>	vůbec se nevyskytly	péči hradila z úspor nemocné
<i>respondent 3</i>	léky, které pojišťovna nehradí	finanční potíže nepovažoval za prioritní
	převazový materiál	dopomoc s vyřízením příspěvku na péči
	služby domácího hospice	
	nutnost zkráceného úvazku	
<i>respondentka 4</i>	čerpání z rodinných úspor	možnost mít ošetřovatelskou dovolenou
	náklady na léky	podpora zaměstnavatele
	náklady na kompenzační pomůcky	podpora kolegů
<i>respondentka 5</i>	neuvádí žádný vliv na ekonomickou	
	situaci	
<i>respondent 6</i>	ekonomickou situaci to příliš neovlivnilo	pomoc synů
	doplatky léků	
	doplatky plen a hygienických pomůcek	

Respondentka 1 – uvádí, že období péče o nemocného manžela v domácím prostředí jí příliš nezasáhlo. Pomohlo jí uvolnění ze zaměstnání, pomoc dobrovolníků a pomoc s vyřízením příspěvku na péči.

Respondentka 2 – uvádí, že v období péče o nemocnou matku v domácím prostředí se nevyskytly žádné finanční problémy. Péči hradila z úspor matky.

Respondent 3 – uvádí, že v období péče o nemocnou matku jim působila finanční potíže nutnost hradit léky, které pojišťovna nehradí, převazový materiál, služby domácího hospice a nutnost pracovat na zkrácený pracovní úvazek. Finanční potíže nepovažoval za prioritní a pomohla mu výpomoc s vyřízením příspěvku na péči.

Respondentka 4 – uvádí, že v období péče o nemocného otce v domácím prostředí bylo nutné čerpat z rodinných úspor, hradila výdaje za léky a za kompenzační pomůcky. Pomohla jí možnost mít ošetřovatelskou dovolenou, podpora zaměstnavatele a podpora kolegů.

Respondentka 5 – uvádí, že období péče o nemocného manžela v domácím prostředí nemělo žádný vliv na její ekonomickou situaci. Ona i s manželem už byli v důchodu a jeho nemocí se jejich finanční situace nezměnila. Náklady na léky nevidí jako problém, období péče o manžela nebylo dlouhé.

Respondent 6 – uvádí, že období péče o nemocnou manželku v domácím prostředí jeho ekonomickou situaci příliš neovlivnilo, doplácel na léky, pleny a hygienické pomůcky. Využíval finanční pomoci svých synů.

Tabulka 5 Vliv péče na vztahy v rodině

	<i>pozitivní</i>	<i>negativní</i>
<i>respondentka 1</i>	uvědomila si pomoc svých dětí	respondentka neudává
	jistota, že se může na své děti	
	spolehnout	
<i>respondentka 2</i>	sděluje, že stoupla v očích dcery	zhoršil se vztah s mladší sestrou,
	a manžela	nekomunikují spolu
	prohloubil se vztah umírající babičky	
	a dcery respondentky	
	v rodině spolu více hovoří	
	malý vnuk respondentky se setkal	
	s umíráním v rodině	

Tabulka 5 pokračování

<i>respondent 3</i>	zlepšení vztahu s otcem	respondent neudává
	upevnění vztahu s nemocnou matkou	
	s otcem začali více hovořit	
<i>respondentka 4</i>	uvědomění, že jsou si v rodině oporou	respondentka neudává
	prohloubení vztahu dcery k umírajícímu	
	dědečkovi	
<i>respondentka 5</i>	uvádí pozitivní vliv na vnuky	dcera žijící v zahraničí se na péči
		nepodílela a na pohřeb přijela pozdě
<i>respondent 6</i>	upevnění vztahu se syny a snachami	respondent neuvádí
	uvědomil si jak má nemocnou rád	
	upevnění vztahu s nemocnou	

Respondentka 1 – uvádí, že v období péče o nemocného manžela v domácím prostředí vnímala pomoc svých dětí a jistotu, že se na ně může spolehnout. Negativní vliv na vztahy v její rodině respondentka neuvádí.

Respondentka 2 – uvádí, že se domnívá, že v období péče o nemocnou matku v domácím prostředí stoupla její hodnota v očích její dcery a manžela, prohloubil se vztah její umírající matky a její dcery, v rodině spolu více hovoří a malý vnuk respondentky se setkal s umíráním v rodině. Jako negativní respondentka vnímá zhoršení vztahu mezi ní a její sestrou, se kterou doposud nekomunikuje.

Respondent 3 – uvádí, že v období péče o nemocnou matku v domácím prostředí se zlepšil vztah s jeho otcem, začali spolu více hovořit, upevnil se také vztah mezi ním a nemocnou matkou. Negativní vliv na vztahy v jeho rodině respondent neuvádí.

Respondentka 4 – uvádí, že v období péče o nemocného otce v domácím prostředí si uvědomila, že má v rodině oporu a prohloubil se také vztah její dcery a jejího umírajícího otce. Negativní vliv na vztahy v rodině respondentka neuvádí.

Respondentka 5 – uvádí, že období péče o nemocného manžela v domácím prostředí mělo pozitivní vliv na její vnuky. Jako negativní vnímá skutečnost, že se dcera žijící v zahraničí na péči o otce nepodílela a na jeho pohřeb se dostavila pozdě.

Respondent 6 – uvádí, že se v období péče o nemocnou manželku v domácím prostředí upevnil jeho vztah se syny a snachami, a také s nemocnou manželkou. Uvědomil si, jak moc ji má rád. Negativní vliv na vztahy v rodině respondent neuvádí.

Tabulka 6 Pocity respondentů

	<i>pocity</i>	<i>intervence, která pomohla</i>
<i>respondentka 1</i>	strach	přijetí do domácího hospice
	obavy	vědomí dostupnosti péče kdykoli
	starost jak zabezpečit péči	možnost vypovídat se
	beznaděj	
	klid	
	smutek	
	pocit vyčerpání a únava	
	vděčnost	
<i>respondentka 2</i>	vděčnost	vědomí dostupnosti péče kdykoli
	nejistota	projev empatie po úmrtí
	lítost	možnost rozloučit se se zesnulou
	bezmocnost vůči institucím	možnost podílet se na úpravě těla
	bezradnost	zesnulé
<i>respondent 3</i>	víra a naděje, že se nemocná uzdraví	péče naplňovala jeho život
	obavy ze ztráty matky	
	obavy ze ztráty pracovníků hospice	
	vděčnost a obdiv k matce	

Tabulka 6 - pokračování

<i>respondentka 4</i>	pocit nejistoty	respondentka neuvádí
	důvěra v pomoc rodiny	
	pocit vděčnosti vůči kolegům, kteří jí	
	umožnili o otce doma pečovat	
	pocit fyzického vyčerpání	
<i>respondentka 5</i>	na pocity si příliš nedá	modlitba a víra
	pocit jistoty, že dělá správnou věc	smrt vnímá jako součást života
<i>respondent 6</i>	bezradnost a bezmoc	respondent neuvádí
	vděčnost za společný život a za děti	
	bolest a smutek	

Respondentka 1 – uvádí, že v období péče o nemocného manžela v domácím prostředí pociťovala strach, obavy, starost, jak zabezpečit péči, beznaděj, klid, smutek, pocit vyčerpání, únavu a vděčnost. Pomohlo jí přijetí nemocného do domácího hospice, vědomí dostupnosti péče kdykoli a možnost vypovídat se.

Respondentka 2 – uvádí, že v období péče o nemocnou matku v domácím prostředí pociťovala vděčnost, nejistotu, lítost, bezmocnost vůči institucím a bezradnost. Pomohlo jí vědomí dostupnosti péče kdykoli, projev empatie po úmrtí, možnost rozloučit se se zesnulou, možnost podílet se na úpravě těla zesnulé.

Respondent 3 – uvádí, že v období péče o nemocnou matku v domácím prostředí pociťoval víru a naději, že se matka uzdraví, obavy ze ztráty matky, obavy ze ztráty pracovníků domácího hospice a vděčnost a obdiv k matce. Pomáhala mu skutečnost, že péče o nemocnou matku naplňovala jeho život.

Respondentka 4 – uvádí, že v období péče o nemocného otce v domácím prostředí pociťovala nejistotu, důvěru v pomoc rodiny, pocit vděčnosti vůči kolegům, kteří jí umožnili o otce pečovat a pocit fyzického vyčerpání. Intervence, která by jí pomohla, respondentka neuvádí.

Respondentka 5 – uvádí, že na pocity příliš nedá. V období péče o nemocného manžela v domácím prostředí měla jistotu, že dělá správnou věc. Pomohla jí její víra a modlitba a skutečnost, že smrt vnímá jako součást života.

Respondent 6 – uvádí, že v období péče o nemocnou manželku v domácím prostředí pociťoval bezradnost a bezmoc, vděčnost za společný život a za děti, bolest a smutek. Intervence, které by mu pomohly, respondent neuvádí.

Tabulka 7 Očekávání respondentů od všeobecné sestry

	<i>co očekává od všeobecné sestry poskytující domácí paliativní péči</i>
<i>respondentka 1</i>	pochopení, empatii, dovednost poradit, dovednost rozpoznat problémy nemocného, dovednost poskytnout oporu
	dostatek času na nemocného
	dostatek času na pečujícího
<i>respondentka 2</i>	empatie, vstřícnost
	zkušenost s ošetřováním těžce nemocných a imobilních nemocných
	dovednost poradit
	dostatek času na nemocného
	dostatek času na pečujícího
<i>respondent 3</i>	odborná znalost a zkušenost
	umění naslouchat
	dobré komunikační schopnosti
	dostatek času
	zájem o nemocného i o jeho blízké

Tabulka 7 - pokračování

<i>respondentka 4</i>	odbornou znalost v ošetřování nemocných
	umění improvizovat v domácím prostředí
	dostupnost 24 hodin denně
	dovednost poradit s ošetřováním nemocného
	vstřícnost
	empatie
<i>respondentka 5</i>	empatie
	umění pracovat s lidmi
	umění pracovat s vážně nemocnými lidmi
	schopnost poradit
<i>respondent 6</i>	dovednost pečovat o nemocného
	dovednost poradit, jak o nemocného pečovat
	citlivost
	dostatek času na nemocného
	dostatek času na rodinu nemocného

Respondentka 1 – uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla mít pochopení, empatii, dovednost poradit, dovednost rozpoznat problémy nemocného, dovednost poskytnout oporu, dostatek času na nemocného, dostatek času na pečujícího.

Respondentka 2 - uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla být empatická a vstřícná, měla by mít zkušenost s ošetřováním těžce nemocných a imobilních nemocných, dovednost poradit a dostatek času na nemocného i na pečujícího.

Respondent 3 - uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla mít odbornou znalost a zkušenost, umění naslouchat, dobré komunikační schopnosti, dostatek času a zájem o nemocného i jeho blízké.

Respondentka 4 - uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla mít odbornou znalost v ošetřování nemocných, dovednost poradit s ošetřováním nemocného, měla by umět improvizovat v domácím prostředí, měla by být vstřícná a empatická a dostupná 24 hodin denně.

Respondentka 5 - uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla být empatická, měla by umět pracovat s lidmi resp. s vážně nemocnými lidmi a měla by mít schopnost poradit.

Respondent 6 - uvádí, že by sestra poskytující o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí měla mít dovednost pečovat o nemocného, dovednost poradit, jak o nemocného pečovat, měla by být citlivá, měla by mít dostatek času na nemocného i na rodinu nemocného.

Tabulka 8 Rozhodnutí pečovat znovu

	<i>odpověď</i>	<i>podmínka</i>
<i>respondentka 1</i>	ano	s pomocí organizace domácí péče
		(např. domácí hospic)
<i>respondentka 2</i>	ano	pomoc domácího hospice považuje
		za nutnou
<i>respondent 3</i>	ano	s pomocí domácího hospice
	považuje to za samozřejmost	považuje péči za snadnější
<i>respondentka 4</i>	ano	přání nemocného
	považuje to za samozřejmost	
<i>respondentka 5</i>	ano	pokud by potřebovala pomoc, byla by
	je to pro ni naprosto normální	schopna ji vyhledat

Tabulka 8 pokračování

respondent 6	myslí si, že by už na to neměl sílu	s pomocí domácího hospice byla péče
		jednodušší

Respondentka 1 – uvádí, že by se znovu rozhodla pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí s podmínkou, že by jí k tomu pomohla nějaká instituce, jako například domácí hospic.

Respondentka 2 – uvádí, že by se znovu rozhodla pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí. Pomoc domácího hospice považuje za nutnou.

Respondent 3 – uvádí, že by se znovu rozhodl pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí a považuje to za samozřejmost. Péči s pomocí domácího hospice považuje za snadnější.

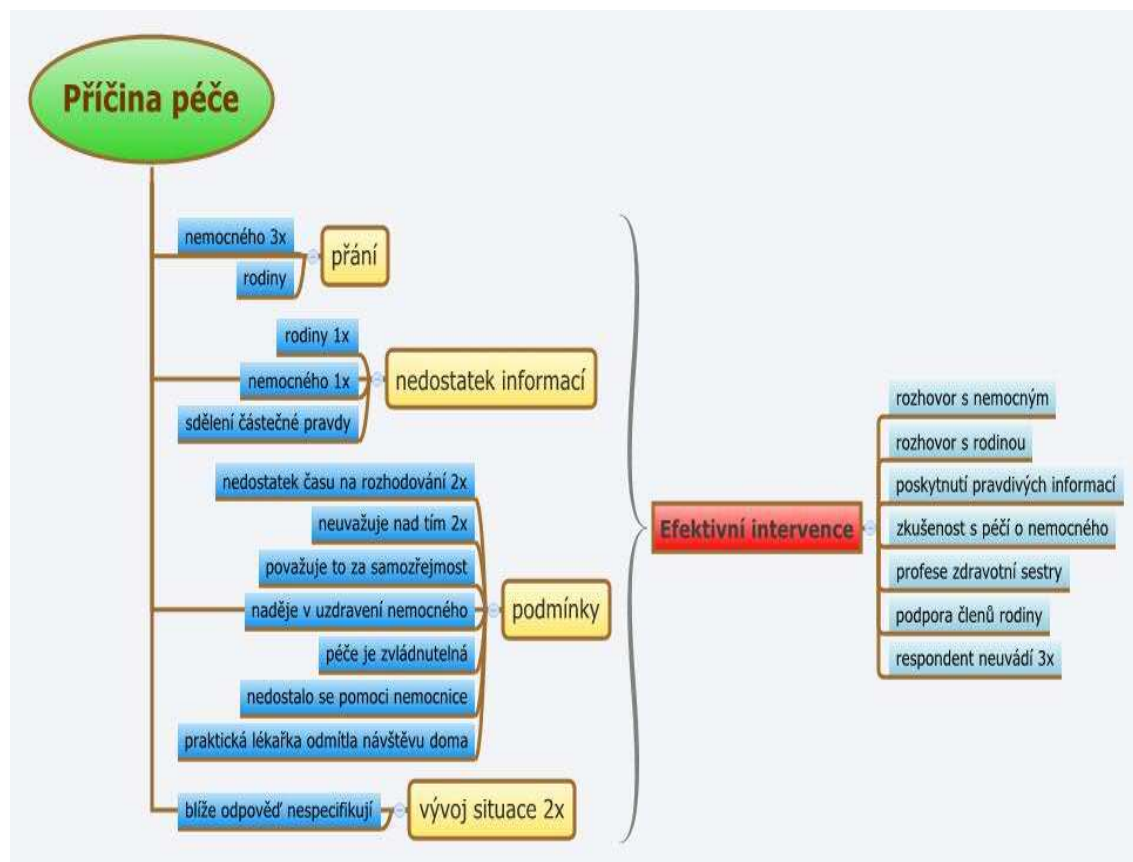
Respondentka 4 – uvádí, že by se znovu rozhodla pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí a považuje to za samozřejmost. K péči by se rozhodla v případě, že by si to nemocný přál.

Respondentka 5 – uvádí, že by se znovu rozhodla pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí a je to pro ni naprosto normální. Pokud by k tomu potřebovala pomoc, byla by schopna ji vyhledat.

Respondent 6 – myslí si, že by už na péči o nemocného příbuzného v domácím prostředí neměl sílu. Uvádí, že s pomocí domácího hospice byla péče jednodušší.

4. 2 Schémata shrnující informace z rozhovorů

Schéma 1 Příčiny rozhodnutí pro péči v domácím prostředí



Nejčastější příčiny vedoucí k rozhodnutí respondentů pečovat o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí jsou rozděleny do čtyř oblastí. Oblast „přání“ zahrnuje přání nemocného a přání rodiny, oblast „nedostatek informací“ zahrnuje neinformování rodiny, nemocného a sdělení částečné pravdy nemocnému, třetí oblast je „vývoj situace“ a čtvrtá oblast „podmínky“ zahrnuje nedostatek času na rozhodování, skutečnost, že respondent nad situací neuvažuje, považuje péči za samozřejmou, naděje v uzdravení nemocného, péče je doma zvládnutelná, nedostalo se pomoci nemocnice a praktického lékaře. Jako efektivní intervence respondenti uvádějí rozhovor s nemocným, rozhovor s rodinou, poskytnutí pravdivých informací, zkušenost s péčí o nemocného, jedna respondentka byla profesí zdravotní sestra, podpora členů rodiny a tři z dotazovaných respondentů intervence neuvádí.

Schéma 2 Faktory z oblasti ošetrovateľskej péče bráničí zapojiť sa do péče



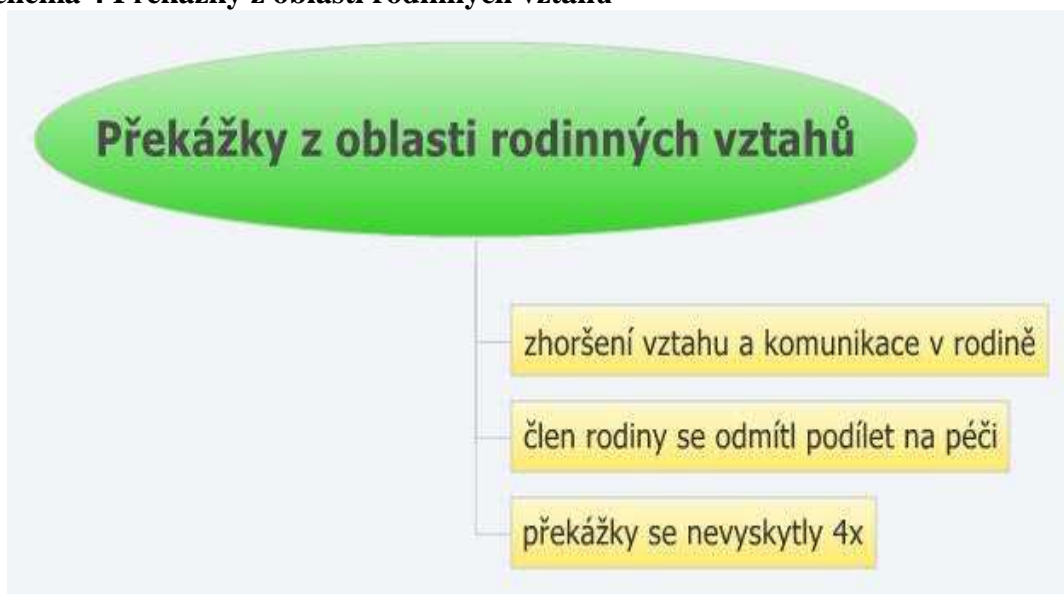
Faktory z oblasti ošetrovateľskej péče bráničí zapojiť sa do péče o nevléčiteľně nemocného v domácím prostředí zahrnují dle vyjádření respondentů manipulaci a polohování nemocného, péči o hygienu nemocného, péči o ležícího nemocného, péči o kůži nemocného, péči v závěru života, výměnu stomie a podávání léků, infuzí a injekcí. Dva z dotazovaných respondentů neuvádí žádné překážky v této oblasti. Jako efektivní intervence respondenti uvádějí pomoc sestry domácího hospice, poradenství a edukaci, vysvětlení, nepřetržitou službu sestry na telefonu, instruktáž o péči, zapůjčení pomůcek, pomoc s výběrem pomůcek, pomoc členů rodiny, pomoc od přátel a kolegů a pomoc pečovatelské služby.

Schéma 3 Ekonomické překážky bránící zapojit se do péče



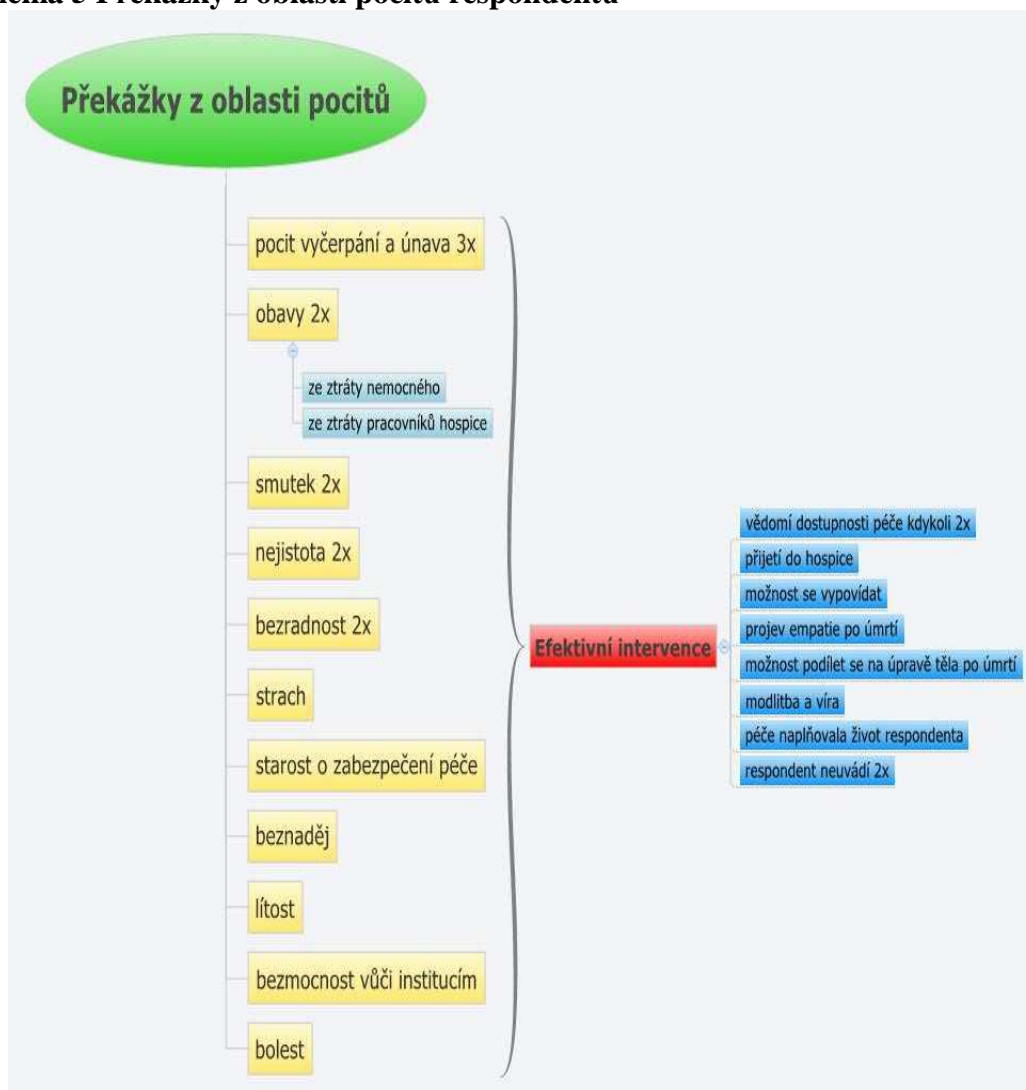
Ekonomické překážky bránící zapojit se do péče o nemocného zahrnují náklady na léky, materiál, služby domácího hospice, nutnost zkráceného pracovního úvazku, čerpání z rodinných úspor, náklady na kompenzační pomůcky a náklady na hygienické pomůcky. Čtyři z dotazovaných respondentů neuvádí žádné nebo minimální překážky ekonomického charakteru. Jako pozitivní intervence respondenti uvádějí uvolnění ze zaměstnání, pomoc s vyřízením příspěvku na péči, pomoc dobrovolníků, čerpání z úspor nemocného, podporu zaměstnavatele a kolegů a pomoc členů rodiny.

Schéma 4 Překážky z oblasti rodinných vztahů



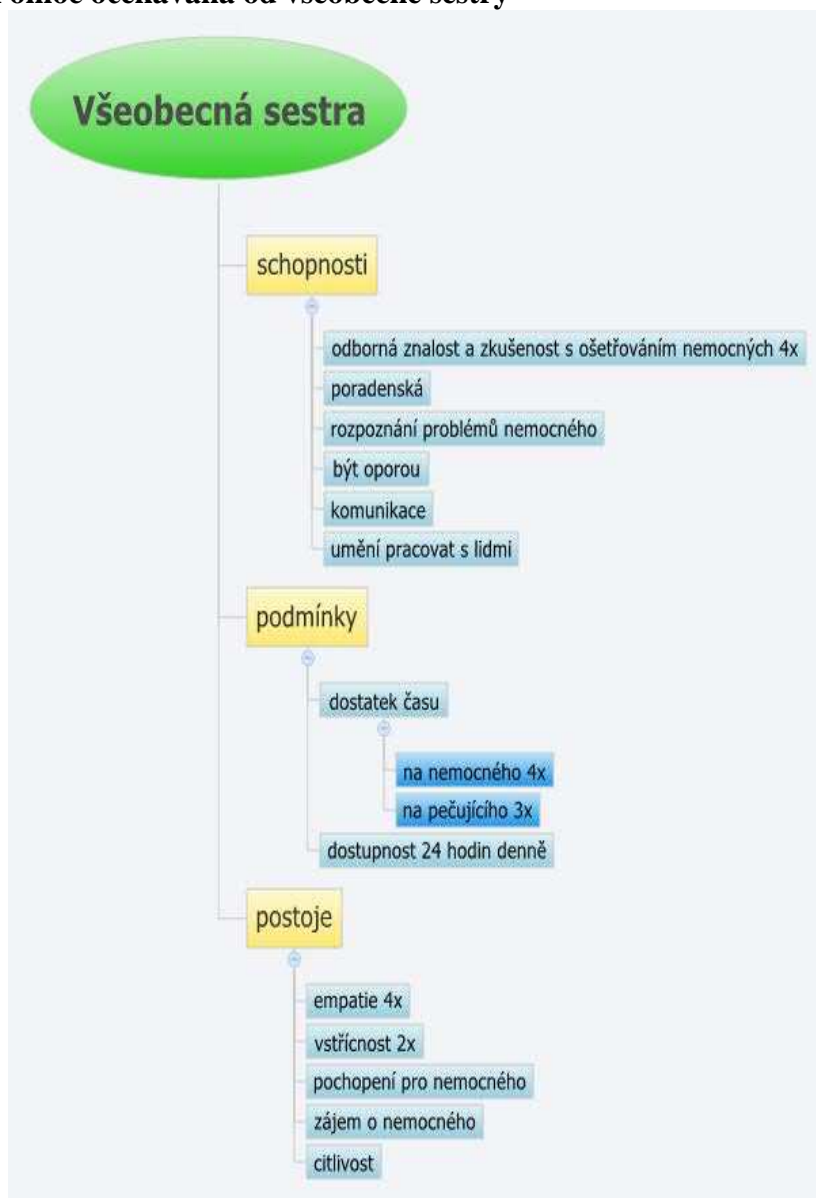
Překážky péče z oblasti rodinných vztahů zahrnují zhoršení vztahu s rodinným příslušníkem, zhoršení komunikace v rodině, odmítnutí člena rodiny podílet se na péči. U čtyřech z dotazovaných respondentů se překážky z oblasti rodinných vztahů nevyskytly.

Schéma 5 Překážky z oblasti pocitů respondentů



Překážky péče z oblasti pocitů pečujícího zahrnují pocit vyčerpání a únavu, obavy, smutek, nejistotu, bezradnost, strach, starost o zabezpečení péče, beznaděj, lítost, bezmocnost vůči institucím a bolest. Jako efektivní intervence respondenti uvádějí vědomí dostupnosti péče kdykoli, přijetí do hospice, možnost vypovídat se, projev empatie po úmrtí, možnost podílet se na úpravě těla po úmrtí, modlitbu a víru a v jednom případě byla péče naplněním života respondenta. 2 z dotazovaných respondentů žádné efektivní intervence neuvádí.

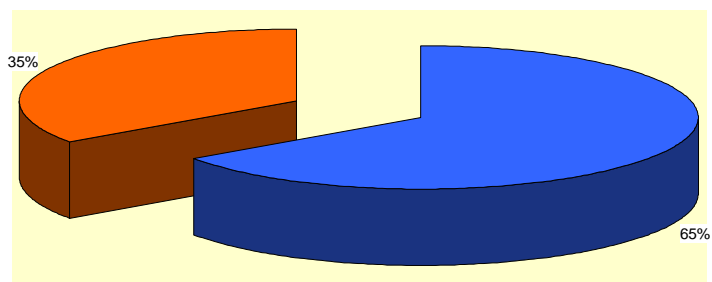
Schéma 6 Pomoc očekávaná od všeobecné sestry



Z oblasti schopností očekávají respondenti od všeobecné sestry odbornou znalost a zkušenost s ošetřováním nemocných, poradenskou schopnost, schopnost rozpoznat problémy nemocného, schopnost být oporou, schopnosti komunikace a umění pracovat s lidmi. Z oblasti podmínek respondenti očekávají dostatek času na nemocného i na pečující a dostupnost sestry 24 hodin denně. Z oblasti postojů očekávají respondenti empatii, vstřícnost, pochopení pro nemocného, zájem o nemocného a citlivost.

4. 3 Zhodnocení dotazníků pro širokou veřejnost

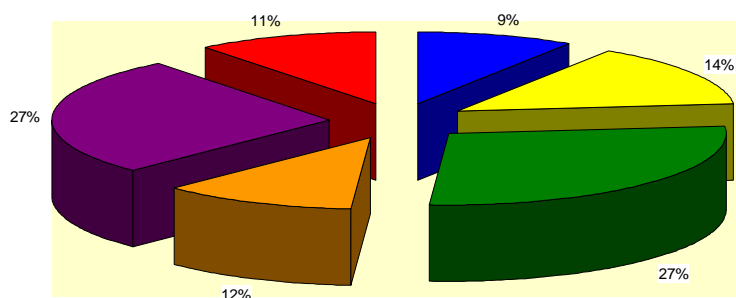
Graf 1 Pohlaví respondentů



■ žena ■ muž

129 respondentů (65 %) z celkového počtu respondentů tvořily ženy, 69 (35 %) z celkového počtu respondentů tvořily muži.

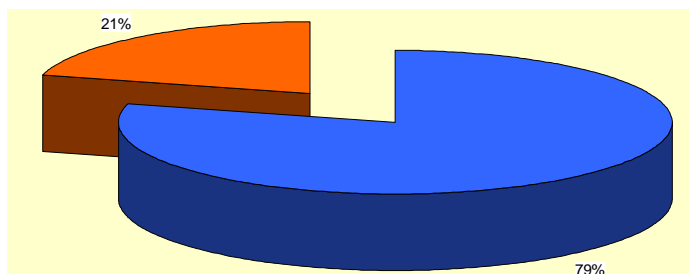
Graf 2 Věk respondentů



■ do 25 let ■ 26 - 30 let ■ 31 - 40 let ■ 41 - 50 let ■ 51 - 60 let ■ 61 a více let

18 respondentů (9 %) bylo ve věku do 25 let, 28 (14 %) ve věku 26 – 30 let, 55 (27 %) ve věku 31 – 40 let, 23 (12 %) ve věku 41 – 50 let, 53 (27 %) ve věku 51 – 60 let a 21 (11 %) ve věku nad 61 let.

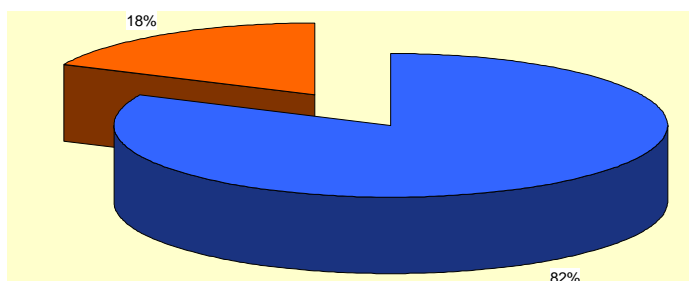
Graf 3 Zkušenost s nevléčitelně nemocným



■ ano ■ ne

157 (79 %) respondentů se ve svém životě již setkala s nevléčitelně nemocným člověkem ve svém okolí, 41 (21 %) nikoli.

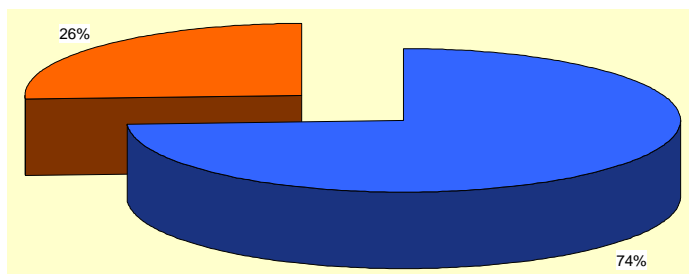
Graf 4 Rozhodnutí poskytnout péči v domácím prostředí



■ ano ■ ne

162 respondentů (82 %) by se rozhodlo svému blízkému poskytnout péči v domácím prostředí, 36 (18 %) nikoli.

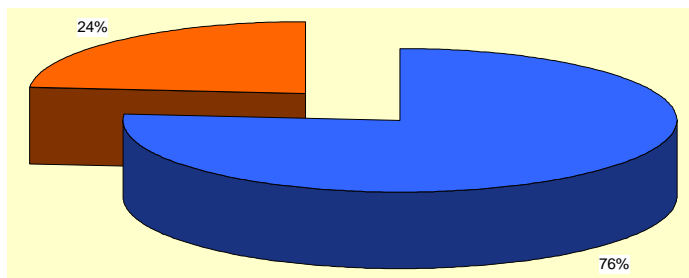
Graf 5 Rozhodnutí zapojit se do péče



■ ano ■ ne

147 (74 %) respondentů by se rozhodlo zapojit do péče o nevládně nemocného v domácím prostředí, 51 (26 %) nikoli.

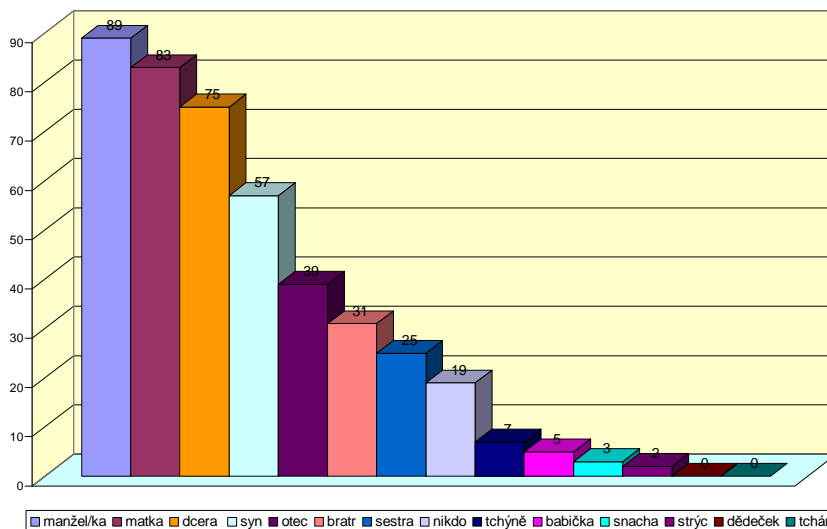
Graf 6 Rozhodnutí zapojit se do péče s pomocí pracovníků domácí péče



■ ano ■ ne

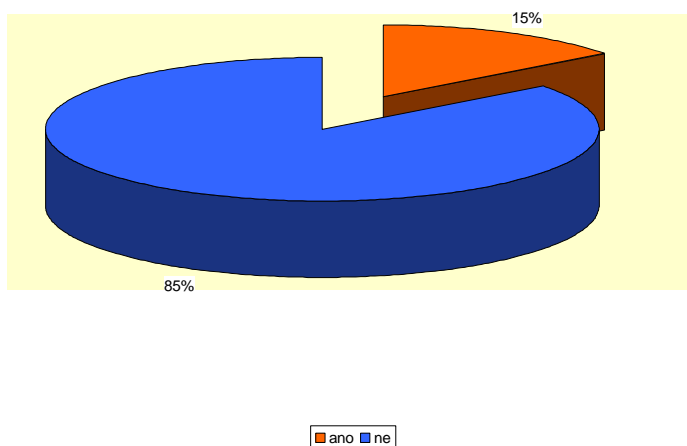
151 (76 %) respondentů by se zapojilo do péče s pomocí pracovníků domácí péče, 47 (24 %) nikoli.

Graf 7 Osoba zapojená do péče



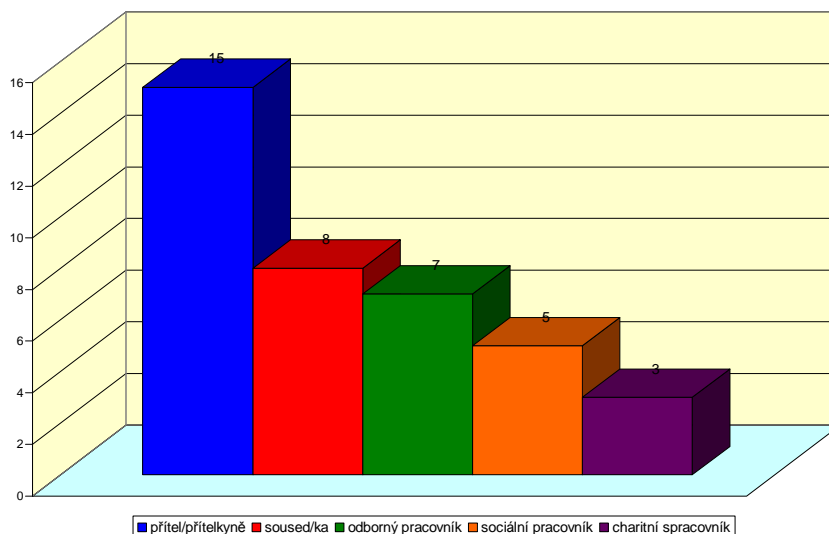
V případě 89 respondentů by se do péče zapojil manžel nebo manželka, v 83 případech matka, v 75 dcera, v 57 syn, v 39 otec, v 31 bratr, v 25 sestra, v 19 případech by se nezapojil nikdo, v 7 případech by se zapojila tchyně, v 5 babička, ve 3 snacha, ve 2 strýc. Odpověď „dědeček“ a „tchán“ neoznačil žádný z dotazovaných respondentů.

Graf 8 Možnost zapojení jiných osob do péče



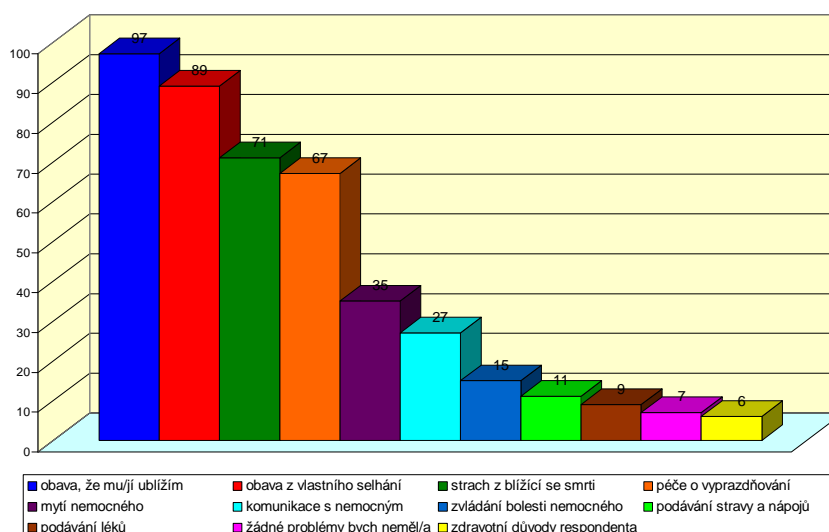
29 (15 %) respondentů udává, že by se někdo jiný z jeho okolí mohl zapojit do péče, 169 (85 %) respondentů udává, že nikoli.

Graf 9 Osoby z okolí schopné zapojit se do péče



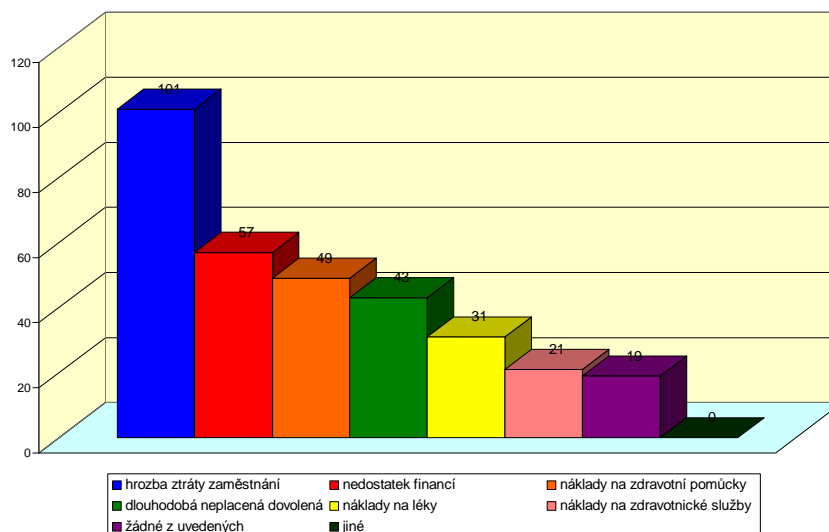
V 15 případech by se do péče zapojil přítel nebo přítelkyně, v 8 sousek, v 7 odborný pracovník, v 5 sociální pracovník a ve 3 charitní pracovník.

Graf 10 Překážky bránící zapojit se do péče



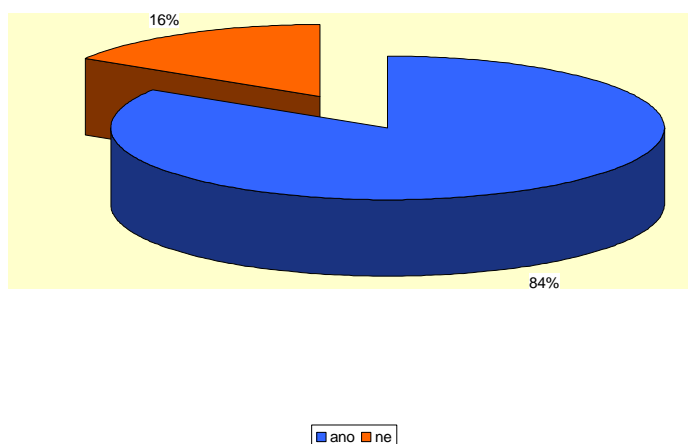
Překážkou bránící zapojit se do péče byla pro 97 respondentů obava z toho, že nemocnému ublíží, pro 89 obava z vlastního selhání, pro 71 strach z blížící se smrti, pro 67 péče o vyprazdňování nemocného, pro 35 mytí nemocného, pro 27 komunikace s nemocným, pro 15 zvládnání bolesti nemocného, pro 11 podávání stravy a nápojů, pro 9 podávání léků, 7 respondentů by nemělo žádné problémy, 6 uvádí jako překážku jejich zdravotní problémy.

Graf 11 Negativní vliv péče na ekonomickou situaci rodiny



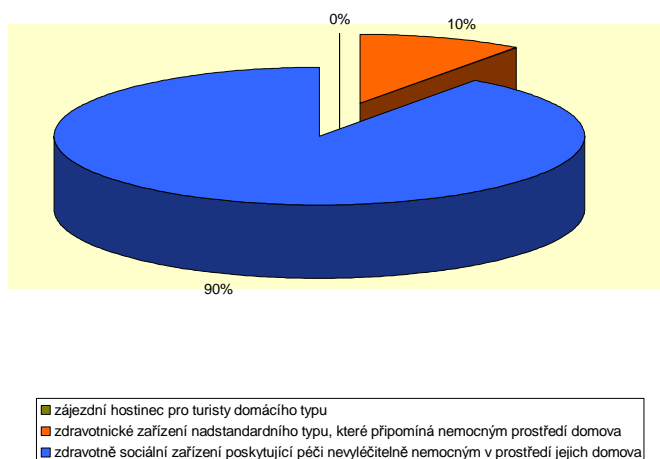
101 respondentů uvádí, že by byli ohroženi ztrátou zaměstnání, 57 nedostatkem financí, 49 náklady na zdravotní pomůcky, 43 respondentů dlouhodobou neplacenou dovolenou, 31 náklady na léky a 21 náklady na zdravotnické služby. 19 respondentů označilo odpověď „žádné z uvedených. Odpověď „jiné“ neoznačil žádný z respondentů.

Graf 12 Povědomí o existenci institucí poskytujících péči v domácím prostředí



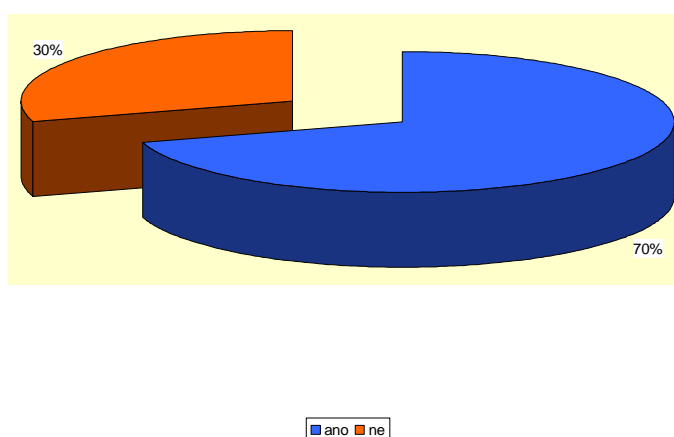
166 (84 %) respondentů ví o existenci institucí poskytujících péči nevyčísitelně nemocnému člověku v domácím prostředí, 32 (16 %) nikoli.

Graf 13 Představa o pojmu „domácí hospic“



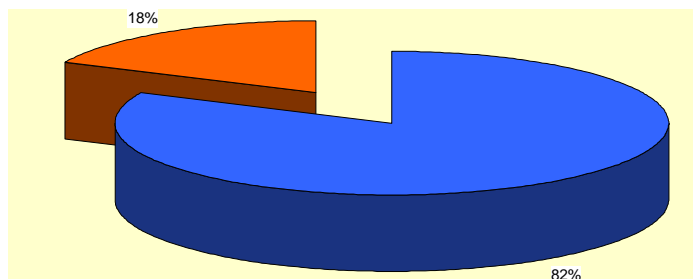
Odpověď „zájezdní hostinec pro turisty domácího typu“ nevedl jako svou představu o domácí paliativní péči žádný z respondentů. 20 (10 %) zvolilo odpověď „zdravotnické zařízení nadstandardního typu, které připomíná nemocným prostředí domova“, 178 (90 %) odpověď si představuje domácí hospic jako „zdravotně sociální zařízení poskytující péči nevyléčitelně nemocným v prostředí jejich vlastního domova“.

Graf 14 Začlenění péče o rodinu a blízké do péče o nemocného



139 (70 %) respondentů se domnívá, že péče o nemocného zahrnuje i péči o jeho rodinu a blízké, (30 %) nikoli.

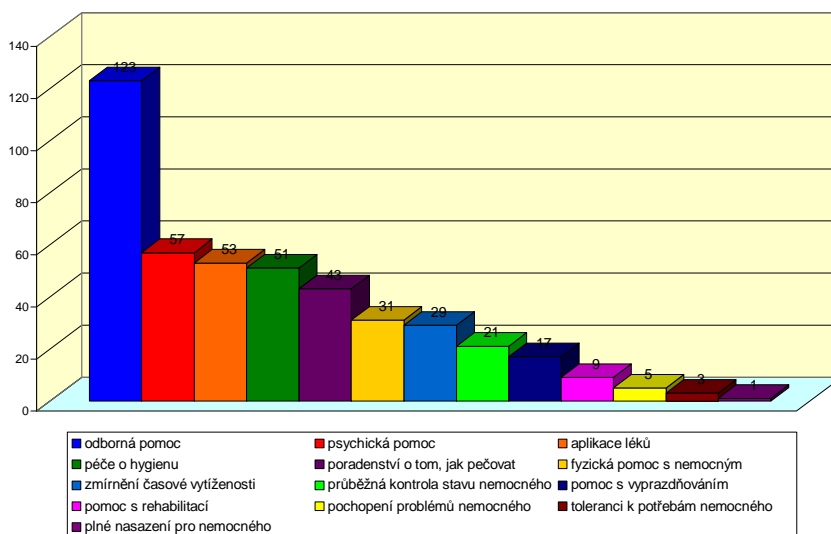
Graf 15 Vhodnost péče o rodinu a blízké nemocného



■ ano ■ ne

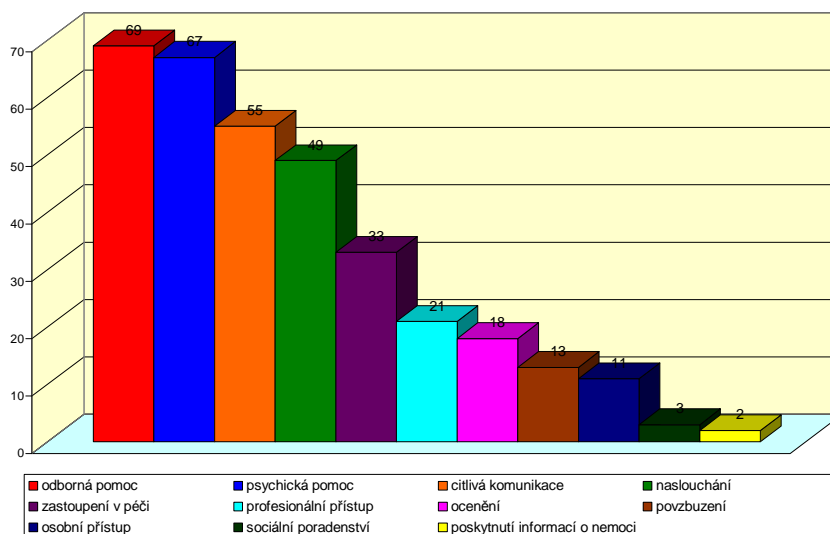
162 (82 %) respondentů se domnívá, že péče o rodinu a blízké nemocného je vhodná, 36 (18 %) nikoli.

Graf 16 Pomoc všeobecné sestry v souvislosti s přímou péčí o nemocného



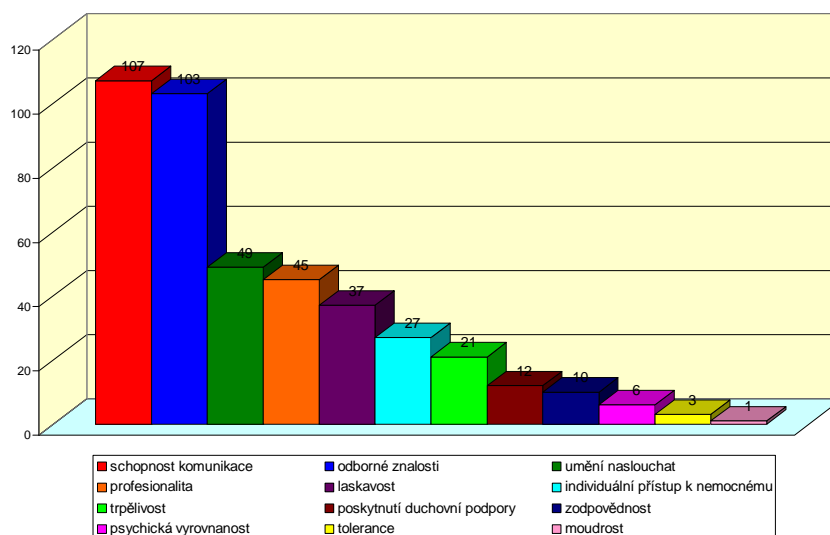
123 respondentů očekává od všeobecné sestry odbornou pomoc, 57 psychickou pomoc, 53 pomoc s aplikací léků, 51 pomoc s péčí o hygienu nemocného, 43 poradenství o tom, jak o nemocného pečovat, 31 fyzickou pomoc s nemocným, 29 zmírnění časové vytíženosti, 21 průběžnou kontrolu stavu nemocného, 17 pomoc s vyprazdňováním nemocného, 9 pomoc s rehabilitací nemocného, 5 pochopení problémů nemocného, 3 toleranci k potřebám nemocného a 1 plné nasazení pro nemocného.

Graf 17 Pomoc všeobecné sestry v souvislosti s péčí o rodinu a blízké



69 respondentů očekává od všeobecné sestry odbornou pomoc, 67 psychickou pomoc, 55 citlivou komunikaci, 49 naslouchání, 33 zastoupení v péči, 21 profesionální přístup, 18 ocenění, 13 povzbuzení, 11 osobní přístup, 3 sociální poradenství a 2 poskytnutí informací o nemoci.

Graf 18 Dovednosti všeobecné sestry



107 respondentů očekává od všeobecné sestry schopnost komunikace, 103 odborné znalosti, 49 umění naslouchat, 45 profesionalitu, 37 laskavost, 27 individuální přístup k nemocnému, 21 trpělivost, 12 poskytnutí duchovní podpory, 10 zodpovědnost, 6 psychickou vyrovnanost, 3 toleranci a 1 moudrost.

5. DISKUZE

Tato diplomová práce měla tři cíle. Prvním z nich bylo definovat potřeby rodinných příslušníků pečujících v domácím prostředí o terminálně nemocného člověka. Druhým cílem bylo definovat dovednosti sester potřebné k saturaci potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí. Posledním cílem bylo na základě zjištěných výsledků vymezit to, co v současné péči chybí. Výzkumný soubor kvalitativního šetření práce tvořilo šest respondentů, kteří měli zkušenost s péčí o terminálně nemocného příbuzného v domácím prostředí. Výzkumný soubor kvantitativní části práce tvořilo 198 respondentů z řad široké veřejnosti. Původním záměrem práce bylo vypracovat pouze kvalitativní šetření s využitím výzkumné metody polostrukturovaného rozhovoru a skrytého zúčastněného pozorování rodinných příslušníků v průběhu péče o nemocného klienta. Toto pozorování však nebylo možno realizovat z důvodu odmítnutí provádět výzkumné šetření ze strany institucí poskytujících domácí péči. Problémy s výběrem respondentů se vyskytly také při hledání osob, které mají zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí. Účast na výzkumném šetření přislíbilo šest z původně 12 oslovených osob. Osoby, které odmítly poskytnout rozhovor, uváděly jako důvod skutečnost, že si nechtějí bolestné období svého života připomínat. Respondenty jsem oslovovala prostřednictvím současných mobilních hospiců a prostřednictvím diskusního portálu na webové stránce www.umirani.cz. Zde na můj inzerát reagovaly tři respondentky a se dvěma z nich byl rozhovor uskutečněn. Jedna z respondentek je bývalá klientka domácího hospice Tabita v Brně a zbývající čtyři respondenti jsou bývalí klienti domácího hospice Cesta domů v Praze. Jedna respondentka pečovala o nemocného bez využití služeb hospice. Skutečnost, že osoby, které odmítly poskytnout rozhovor, uvádějí svou zkušenost s péčí o nemocného jako bolestnou, může nasvědčovat tomu, že jim v období péče o nemocného nebyla nabídnuta vhodná pomoc a podpora. Svatošová uvádí ve své knize Hospice a umění doprovázet, že rodina nemocného trpí spolu s ním, a že výkon, který se od nich očekává, je výkon nadlidský. Rodina i nemocný pak potřebují někoho dalšího, kdo se ujme jejich doprovázení a podpory (Svatošová, 2008).

Rozhovory s respondenty, ke kterým bylo vytvořeno osm otevřených otázek, jsou zaznamenány v Záznamu rozhovorů (viz příloha č 4) a jsou zpracovány do tabulek 1 - 8. Oblasti, na které jsou otázky zaměřeny, se týkají rozhodnutí respondenta pro péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí, instituce nebo osoby, která jim v době péče poskytovala oporu, překážek v ošetrovatelské péči, vlivu na ekonomickou situaci rodiny respondenta, vlivu na rodinné vztahy v rodině respondenta, pocitů respondenta, očekávání od všeobecné sestry a toho, zda by se respondent opět rozhodl pro péči o nemocného v domácím prostředí. Tabulky 1 – 4 a 6 jsou doplněny o pozitivní intervenci, která respondentům v dané situaci pomohla. Tabulka 5 obsahuje pozitivní a negativní vliv na vztahy v rodině respondenta. Tabulka 7 obsahuje očekávání respondentů od všeobecné sestry a tabulka 8 obsahuje odpověď respondentů na otázku, zda by se znovu rozhodli pro péči v domácím prostředí a podmínku, za které by se takto rozhodli. Schémata 1 – 5 obsahují přehled nejčastějších příčin rozhodnutí pro péči v domácím prostředí, faktorů bránících zapojit se do péče o nemocného z oblasti ošetrovatelské péče, ekonomické situace, rodinných vztahů a pocitů respondentů včetně efektivních intervencí. Schéma 6 znázorňuje přehled požadavků respondentů na všeobecnou sestru.

Dle výsledků šetření znázorněných ve schématu 1 je nejčastější příčinou rozhodnutí poskytnout péči nevléčitelně nemocnému v domácím prostředí přání nemocného, jeho rodiny, nedostatek informací, podmínky situace, do které je respondent vystaven a vývoj situace. Přání nemocného zemřít doma potvrzuje několik autorů. Hakl a Sláma popisují výsledky zahraničních výzkumů, které uvádí že by si většina těžce nemocných pacientů přála prožít závěr svého života v prostředí domova. Tito nemocní popisují domov jako místo, které znají, kde jsou konkrétní lidé, emočně bohaté vztahy a intimitu. Je to místo, kde mohou sami určovat režim dne a o řadě záležitostí mohou sami rozhodovat (Hakl; Sláma, 2004). Marková popisuje v knize *Sestra a pacient v paliativní péči domov nemocného jako nejlepší alternativu pro poskytování paliativní péče z hlediska sociálního a psychického* (Marková M., 2010). Skutečnost, že respondenti uvádějí jako příčinu rozhodnutí pečovat o své nejbližší v prostředí domova potvrzuje také publikace Špinkové *Na cestách domů*. Autorka uvádí, že schopnost postarat se

o své nejkřehčí členy je jedním z důležitých znaků vyspělých lidských společností. Tato publikace mimo jiné uvádí také pozitivní zkušenosti těch, kteří již svému umírajícímu příbuznému zemřít doma umožnili (Špinková, 2006). O snaze lidí poskytnout svému blízkému péči v domácím prostředí i přesto, že nemají žádné zkušenosti, jsou vyčerpaní a bezradní, píše ve svém článku s názvem Domácí hospicová péče pro časopis Sestra také Kostková (Kostková, 2006). Za závažné považuji vyjádření respondentů o tom, že se jim nedostalo potřebných informací. Nedostatek informací pro rodiny nemocného uvádí respondentka 1 a respondentka 2, že jim byla sdělena jen „částečná pravda“. Tato skutečnost byla jednou z příčin rozhodnutí obou respondentek vzít si svého nemocného z nemocnice domů do domácí péče. Právo na informace je zakotveno v etickém kodexu Práva pacientů, kde mimo jiné stojí: „Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí (Haškovcová, 2002, s. 99)“. Poskytnutí pravdivých informací, rozhovor s nemocným i s jeho rodinou uvádějí respondenti také jako jednu z prioritních efektivních intervencí. Tato skutečnost nás vede k úvaze, zda jsou na odděleních nemocnic, odkud jsou pacienti překládáni do domácího ošetřování, poskytovány nemocným a těm, které nemocný určí, potřebné informace o dalším postupu. O této skutečnosti nasvědčuje také situace, do které se dostal respondent 6, jehož manželka byla tak nemocná, že se již nebyla schopna dopravit k praktickému lékaři, ale nebyl na to brán ohled. Měla také nově zavedenou stomii, ale manžela nikdo nenaučil ji ošetřovat. A praktická lékařka, na kterou byli oba manželé odkázáni, odmítla návštěvu doma. Muž, který byl v pokročilém věku, byl nucen si veškeré informace vyhledat sám. Dva z dotazovaných respondentů také neuvádí žádné efektivní intervence, které by jim v rozhodování pomohly. Otázkou k zamyšlení je, zda jim tyto informace byly nabídnuty. Autorky Habartová, Kovalčíková a Pazderová vymezují ve svém článku s názvem Péče o pacienta na dlouhodobé UPV (umělé plicní ventilaci) a v domácí péči intervence, které by měly být splněny před propuštěním tohoto nemocného do domácího ošetřování. Domnívám se, že by se tyto intervence mohly aplikovat také na propuštění nevyлéčitelně nemocného do domácího ošetřování. Jedná se o navázání kontaktu s intenzivní službou domácí péče

a s jejím ošetrovatelským a léčebným týmem, vypracování seznamu pomůcek potřebných k ošetrování klienta v domácím prostředí, popřípadě potřebných přístrojů. Součástí těchto intervencí je také proškolení o základních ošetrovatelských postupech příbuzného, který bude o nemocného pečovat (Habartová; Kovalčíková; Pazderová, 2009). Další otázkou, která mě v této souvislosti napadá, je, zda mají sestry, lékaři a popřípadě ostatní pracovníci týmu dostatek kontaktů na instituce poskytující péči nevyлéčitelně nemocným v domácím prostředí. Tabulka 8 této práce demonstruje skutečnost, že by se čtyři z dotazovaných respondentů rozhodli znovu poskytnout péči v domácím prostředí pouze s pomocí instituce poskytující domácí péči. Respondentka 2 považuje tuto pomoc dokonce za nutnou. Balajová uvádí ve svém článku výsledky výzkumu britské poradenské společnosti Economist Intelligence Unit. Podle těchto výsledků se Česká republika nachází na třiatřicáté pozici v kategorii „dostupnost paliativní péče“. Světová zdravotnická organizace doporučuje, že by měl jeden mobilní hospicový tým připadat na 100 tisíc obyvatel. V naší zemi tomu tak však doposud stále není (Balajová, 2010). Ze zjištěných výsledků by bylo možné na první výzkumnou otázku: Které faktory vedou k rozhodnutí rodiny zapojit se do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí? odpovědět takto: *K rozhodnutí zapojit se do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí vede rodinu přání nemocného i rodiny samotné. Na tomto rozhodnutí se podílí také nedostatek informací a rychlý sled událostí, kterým je rodina pečující o terminálně nemocného klienta vystavena.* Na základě tohoto tvrzení by bylo možné odvodit následující hypotézu: *Poskytnutí informací v rámci edukace laickým pečujícím před propuštěním terminálně nemocného do domácího ošetrování přispívá k jejich aktivnímu zapojení se do péče o něj.*

Překážky bránící pečujícím zapojit se do péče o nevyлéčitelně nemocného klienta v domácím prostředí by bylo možno rozdělit do čtyř oblastí: oblast ošetrovatelské péče, oblast ekonomické situace rodiny pečujících, oblast rodinných vztahů a oblast pocitů nemocného. Přehled odpovědí respondentů prezentují schémata 2 – 5. Jako ošetrovatelské překážky respondenti nejčastěji uvádějí manipulaci s nemocným a polohování nemocného a dle schématu 2 také činnosti související s ošetrováním

imobilního nemocného. Jako efektivní intervenci nejčastěji uvádějí pomoc sestry domácího hospice, poradenství a edukace a poskytnutí vysvětlení. Tuto skutečnost uvádějí ve svém článku v časopise *Sestra* také Vonešová a Machová. Příbuzní potřebují dostatek informací o tom, jak o nemocného pečovat, a tyto informace by měly být jednoduché, srozumitelné a odpovídající aktuálním potřebám rodiny a nemocného. Pro pečující je nedůležitější vědomí o tom, že jejich blízký netrpí (Vonešová; Machová, 2011). Ekonomické překážky péče demonstruje schéma 3. Jedná se například o náklady na léky, zdravotnické pomůcky, nutnost zkráceného úvazku. Čtyři ze šesti dotazovaných respondentů však uvádějí, že ekonomické problémy byly minimální, nebo se vůbec nevyskytly. Z toho vyplývá, že ekonomické překážky nebyly pro tyto respondenty prioritní. Jako nejčastější efektivní intervence uvádějí respondenti možnost uvolnění ze zaměstnání a pomoc s vyřízením příspěvku na péči. Tato skutečnost je popsána také v knize *Principy a praxe paliativní péče*. Autorky zde uvádějí, že je pro pečující důležité, aby byli informováni o finančních dávkách, na které mají nárok, protože při domácí péči o vážně nemocného vznikají mimořádné náklady (Payneová; Seymourová; Ingletonová, 2007). Další sledovanou oblastí, kde by se mohly vyskytnout překážky, je oblast vztahů v rodině respondentů. Překážky v této oblasti uvádějí pouze dva z dotazovaných respondentů, u ostatních respondentů se překážky nevyskytly. Uvedené překážky se týkají zhoršení vztahu a komunikace a odmítnutí podílet se na péči. Tabulka 5, prezentuje, že péče měla na vztahy v rodině respondentů spíše pozitivní vliv. Pro sestru je však nutné znát rodinnou situaci nemocného a vědět, kdo je pro nemocného oporou a s kým z jeho rodiny je možno spolupracovat při zajištění péče (Vonešová; Machová, 2011). Poslední je oblast pocitů respondentů, kterou prezentuje schéma 5 a tabulka 6. Respondenti nejčastěji vyjadřují pocit únavy a vyčerpání, obavy ze ztráty nemocného i pracovníků hospice, smutek, nejistotu a bezradnost. Jako efektivní intervence uvádějí respondenti zejména „vědomí dostupnosti péče kdykoli“, „možnost vypovídat se“, „projev empatie po úmrtí“, „možnost podílet se na úpravě těla po úmrtí“, „modlitba a víra“. Dva z dotazovaných respondentů efektivní intervence neuvádí. Zde je opět namístě uvažovat nad tím, zda jim byly tyto intervence v obtížné době nabídnuty. Také Marková uvádí ve své knize *Sestra a pacient v paliativní péči*, že

pečující prožívají pocity jako je smutek, obavy, strach z budoucnosti. Kvůli nemocnému se však snaží být rodina většinou silná a svoje pocity nevyjadřuje. Krátký rozhovor může pečujícím pomoci tyto pocity vyjádřit a zmírnit (Marková, 2009). Toto tvrzení dokládá také vyjádření potřeby respondenta vypovídat se. Marková také píše o potřebě rituálů a potřebě rozloučit se se zemřelým. Také s tímto tvrzením na základě výsledků šetření souhlasím. Respondenta 2 uvádí jako pozitivní intervenci „možnost podílet se na úpravě těla a rozloučit se se zemřelou“. Za zmínku stojí vyjádření respondentů „o důležitosti nepřetržité služby sestry na telefonu“. Dle Standardů a norem hospicové a paliativní péče by měly být týmy k dispozici nemocnému a jeho blízkým 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Důležité je to zejména proto, že se stav nemocného může měnit z hodiny na hodinu a rodina může potřebovat péči a stanovení nových intervencí kdykoli (Radbruch; Payne, 2007). Z vlastní zkušenosti práce sestry v domácí paliativní péči vím, že možnost kontaktovat kdykoli sestru hospice přinesla pečujícím klid a ujištění, že svému nemocnému budou moci zajistit péči. Marková také popisuje ve své knize strach rodinných příslušníků z toho, že nebudou moci péči zvládnout a obavy z neznámého. Pokud se jim dostane ujištění, že za nimi stojí tým lidí, kteří jejich strach a obavy umí zvládnout, cítí se mnohem bezpečněji (Marková, 2010).

Na základě těchto výsledků by se dalo na druhou výzkumnou otázku: Které faktory brání integraci rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí odpovědět takto: *Integraci rodiny do péče o terminálně nemocného člověka v domácím prostředí brání ve větší míře překážky týkající se ošetrovatelské péče o nemocného a překážky týkající se pocitů nemocného. V menší míře mohou být překážkou také ekonomické faktory a faktory týkající se rodinných vztahů. Za nezbytné považují poskytnout rodině sociální poradenství v oblasti financí a dávek, na které mají nárok. V rámci realizace ošetrovatelské péče o terminálně nemocného člověka v domácím prostředí je také vhodné, aby sestra znala situaci a vztahy v rodině nemocného.*

Schéma 6 přehledně znázorňuje, co respondenti očekávají od všeobecné sestry poskytující péči terminálně nemocnému klientovi v domácím prostředí. Vyjádření respondentů, která byla rozdělena na oblast schopností, podmínek a postojů, tvoří současně odpověď na poslední výzkumnou otázku této práce: Jaké dovednosti jsou pro

sestru nezbytné v procesu integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí? Oblasti schopnosti dominuje odborná znalost a zkušenost s péčí ošetřováním nemocných, rozpoznání problémů nemocného, schopnost být rodině oporou, schopnost komunikace a umění pracovat s lidmi. Oblast postojů zahrnuje empatii, vstřícnost, pochopení, zájem o nemocného a citlivost. Oblast podmínek zahrnuje opět dostatek času a nepřetržitou dostupnost zdravotní sestry, které byly diskutovány již výše. Autorky O'Connor a Aranda poukazují ve své knize na výzkumy, které ukázaly, že dobrá komunikace je nezbytným základem interakce mezi zdravotnickými pracovníky a lidmi s terminálním onemocněním a jejich rodinami. Autorky pohlíží na komunikaci jako na hlavní aspekt ošetřovatelského hodnocení a péče o terminálně nemocného a jeho rodinu (O'Connor; Aranda, 2005). Znalost ošetřování nemocných a rozpoznání jeho problémů jsou pro sestru dle vyjádření respondentů nezbytné. Zamyslím-li se nad některými položkami, jako jsou schopnost být oporou, schopnost komunikace, zájem o nemocného, dostupnost péče 24 hodin, napadá mě, že tímto mohou respondenti vyjadřovat potřebu jistoty a bezpečí v péči o nevléčitelně nemocného příbuzného. Očekávají, že se budou mít o koho opřít, že budou moci sdělit své obavy a problémy někomu, kdo je zkušený a bude jim rozumět a očekávají, že tak budou moci učinit, kdykoli budou potřebovat. Vzhledem k tomu, že výsledky práce již podruhé ukazují na tuto skutečnost, mohu tvrdit, že vedle potřeby informací mají pečující také potřebu jistoty a bezpečí. Proto je možné na základě výsledků šetření formulovat druhou hypotézu této práce: *Participace mobilního hospicového týmu na péči o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí přispívá k saturaci potřeby jistoty a bezpečí pečujících.*

Druhou část výzkumného šetření této práce tvoří zpracování dotazníků pro širokou veřejnost. Také v této části byl můj původní záměr odlišný. Kvantitativní šetření mělo být zaměřeno na respondenty, jejichž nemocný příbuzný pobýval v některém ze stávajících lůžkových hospiců. Narazila jsem však na neochotu pracovníků hospiců kontaktovat své bývalé klienty. Jako důvod bylo uvedeno, že v bývalých klientech nechtějí probouzet vzpomínky na bolestné období. Proto byl vytvořen dotazník pro širší veřejnost.

Na počátku kvantitativního výzkumného šetření byly stanoveny tři hypotézy. Potvrzení první hypotézy: *Překážkou v rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je respondentův pocit neschopnosti aktivně se do péče zapojit*, dokládá graf 10, který prezentuje překážky respondentů bránící jim se zapojit do péče o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí. Nejčastěji respondenti uvádějí obavu z toho, že by nemocnému ublížili, obavu z vlastního selhání a strach z blížící se smrti. Kalvach ve své knize *Manuál péče o umírající pacienty* uvádí, že obava pečující rodiny z nezvládnutí ošetřování doma je častým důvodem naléhání na poskytnutí péče v lůžkovém zařízení. Pečující se obávají toho, aby nemocnému neublížili, že nevědí, jako ho uchopit, posunout či zvednout (Kalvach 2010). Také v publikaci pro sestry s názvem *Paliativní péče* doporučují autorky brát v úvahu fyzické možnosti pečujících členů rodiny. Ti někdy mohou mít pocit, že se musí o svého blízkého postarat, přepínají své síly a jsou ohroženi vyčerpáním, izolací a pocitem vyhoření (O'Connor; Aranda, 2005).

Potvrzení druhé hypotézy: *Překážkou v rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je ohrožení ekonomické situace respondenta*, demonstruje graf 11, který znázorňuje negativní vliv péče o nemocného na ekonomickou situaci rodiny respondenta. Nejčastěji respondenti uvádějí obavu ze ztráty zaměstnání, nedostatek financí, náklady na zdravotní pomůcky a riziko dlouhodobé neplacené dovolené. Na tuto skutečnost upozorňuje také Balajová, která ve svém článku uvádí, že pokud se někdo rozhodne pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí, musí se smířit s myšlenkou, že přijde o zaměstnání, protože v naší zemi zatím neexistuje právo na dlouhodobou ošetrovatelskou dovolenou (Balajová, 2010). Z vlastní zkušenosti také vím, že také ze strany zdravotníků jsou mnohdy rodiny od rozhodnutí pro péči o příbuzného v domácím prostředí odrazovány samotnými zdravotníky. Je jim předkládáno, že umístění nemocného v nějaké instituci je jednodušší pro rodinu a bezpečnější pro nemocného. Z tohoto úsudku se však vytrácí to nejpodstatnější, a to je zájem a přání samotného nemocného, a také to, co si on sám představuje ve své situaci pod pojmem „bezpečí“.

Třetí hypotéza: „Využití odborných služeb v péči o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je podmíněno znalostí o jejich existenci a o rozsahu služeb, které poskytují“ potvrzena nebyla. Demonstrují to grafy 6, 12, 13 a 14. Graf 6 prezentuje odpovědi respondentů na otázku, zda by se v případě, že by v jejich rodině někdo onemocněl nevléčitelnou chorobou a přál by si strávit zbytek života doma, rozhodli pečovat o něj s pomocí pracovníků domácí péče. Graf 12 prezentuje odpovědi respondentů na otázku, zda vědí o existenci institucí poskytujících péči nevléčitelně nemocnému člověku v domácím prostředí. 166 (84%) z celkového počtu respondentů je informováno o existenci institucí poskytujících péči nevléčitelně nemocnému člověku v domácím prostředí. 151 (76%) respondentů odpovědělo kladně a 47 (24%) odpovědělo záporně. Graf 13 prezentuje odpovědi respondentů na otázku co si představí pod pojmem „domácí hospic“. 178 (90%) z celkového počtu respondentů zvolilo správnou odpověď: „zdravotně sociální zařízení poskytující péči nevléčitelně nemocným v prostředí jejich vlastního domova“. Graf 14 prezentuje povědomí respondentů o tom, že péče o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí zahrnuje také péči o potřeby jeho rodiny a blízkých, kteří se o něj starají. 139 (70%) respondentů se domnívá, že ano. Z výsledků vyplývá, že vyšší procento dotazovaných ví o existenci odborných služeb v péči o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí i o rozsahu jejich péče, a že by se v případě potřeby rozhodli tyto instituce využít. Je tedy zřejmé, že příčinou toho, že se rodina k poskytnutí domácí péče nerozhodne, není to, že nemá povědomí o službě, kterou paliativní týmy poskytují, ale jsou to spíše obavy z toho, že péči nebudou schopni poskytnout a zajistit.

Výsledky kvantitativního šetření podtrhují a doplňují výsledky šetření kvalitativního. Kalvach uvádí ve své knize, že k tomu, aby rodiny přejímaly péči o závažně nemocné, nestačí pouze chtít, ale je také třeba umět a moci, což znamená mít reálné podmínky zdravotní, mentální, psychické, finanční, bytové i vztahové. Upozorňuje nás na to, že čím přiměřenější podpory, spolupráce a uznání se pečujícími dostává, tím ochotněji se péče ujímají (Kalvach, 2010). Na základě výsledků šetření zjištěných v této diplomové práci s jeho tvrzením souhlasím.

Snažila jsem se zjistit, jaké potřeby mají lidé, kteří se ocitnou v situaci, kdy jejich blízký umírá, co očekávají od všeobecné sestry, a stanovit intervence, které by přispěly k saturaci jejich potřeb. Přestože se touto problematikou již někteří odborníci přede mnou zabývali, považuji toto téma za velmi důležité a stále aktuální. Počet nemocných trpících nevléčitelným onemocněním nebo seniorů trpících více onemocněními je stále vysoký. Ne všem je možné zajistit individuální a specializovanou péči v jejich vlastním domácím prostředí tak, jak by si to mnoho z nich přálo. K zajištění takové péče je nutná aktivní spolupráce rodiny, které se však mnohdy nedostávají potřebné podmínky. V Praze funguje domácí hospic Cesta domů, v Brně domácí hospic Tabita. Domácí hospice vznikají a začínají fungovat také na jiných místech České republiky. Situace je však stále taková, že pro svou práci nemají potřebné podmínky, ani podporu, mnohdy nemohou zajistit svým klientům péči 24 hodin denně. Přestože z vlastní zkušenosti vím, že práce všeobecné sestry v oblasti paliativní péče je vysoce odborná, není mnoho sester, které by tuto práci chtěly dělat. Od sestry v paliativní péči se vyžaduje (a dokládají to také výsledky tohoto šetření) odborná znalost ošetrovatelské péče mnohdy v situacích, kdy je onemocnění vystupňované do terminální fáze a příznaky se velmi rychle mění. Dále schopnost komunikace, schopnost podpořit rodinu, schopnost týmové spolupráce a jiné. Je také nutné, aby byly sestry schopny se vyrovnat s každodenní konfrontací s konečností lidského života a s umíráním.

6. ZÁVĚR

V diplomové práci s názvem Problematika integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí jsem se orientovala na překážky bránící rodině a blízkým nevyлéčitelně nemocného zapojit se do péče o něj v domácím prostředí.

V práci byly stanoveny tři výzkumné cíle. První z nich si kladl za úkol definovat potřeby rodinných příslušníků pečujících v domácím prostředí o terminálně nemocného člověka. Druhým cílem bylo definovat dovednosti sester potřebné k saturaci potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí. Třetí cíl měl na základě zjištěných výsledků vymezit to, co v současné péči chybí. Všechny tři cíle diplomové práce byly splněny.

Pro kvalitativní část výzkumného šetření byly stanoveny tři výzkumné otázky: 1. Které faktory vedou k rozhodnutí rodiny zapojit se do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí? 2. Které faktory brání integraci rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí? 3. Jaké dovednosti jsou pro sestru nezbytné v procesu integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí?

K realizaci kvalitativního šetření jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru s respondenty. Otázky v rozhovory směřovaly k období, kdy respondenti v domácím prostředí ošetřovali svého nevyлéčitelně nemocného blízkého. Výsledky rozhovorů byly zpracovány do tabulek a vyhodnoceny metodou rámcové analýzy. Z výsledků vyplývají následující hypotézy: H1: Poskytnutí informací v rámci edukace laickým pečujícím před propuštěním terminálně nemocného do domácího ošetřování přispívá k jejich aktivnímu zapojení se do péče o něj. H2: Participace mobilního hospicového týmu na péči o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí přispívá k saturaci potřeby jistoty a bezpečí pečujících.

Dále je z výsledků patrné, že respondenti očekávají od všeobecné sestry nejen odborné znalosti související s ošetratelskou péčí, ale také empatii, schopnost komunikace, schopnosti být pro ně oporou, na kterou se mohou spolehnout.

V kvantitativní části výzkumného šetření byly stanoveny tři hypotézy: 1. Překážkou rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je respondentův pocit neschopnosti aktivně se do péče zapojit. 2. Překážkou rozhodnutí pečovat o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je ohrožení ekonomické situace respondenta. 3. Využití odborných služeb v péči o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí je podmíněno znalostí o jejich existenci a o rozsahu služeb, které poskytují. Kvantitativní část výzkumu byla zaměřena na širokou veřejnost. Respondentům byl rozdán dotazník, jehož úkolem bylo zjistit, zda by se znovu rozhodli k péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí a za jakých podmínek by tak učinili. První dvě hypotézy byly dle výsledků šetření potvrzeny, poslední hypotéza potvrzena nebyla. Výsledky vyplývající z kvantitativního šetření podtrhují v mnohém výsledky kvalitativního šetření. Domácí paliativní péče je nejlepší alternativou péče o nevléčitelně nemocné a umírající klienty. Rodina nemocného má v této péči nezastupitelné místo a jsou na ni kladeny velké nároky související s péčí. Je nezbytné, aby rodinu a pečující podporoval tým vyškolených a zkušených odborníků, ve kterém má všeobecná sestra své nezastupitelné místo a úlohu.

Výsledky práce bych ráda poskytla manažerkám ošetrovatelské péče v agenturách domácí péče a domácí paliativní péče. Dále se domnívám, že by bylo vhodné, aby se s výsledky seznámily sestry na onkologických odděleních, odkud se nevléčitelně nemocní klienti propouštějí do domácího ošetřování. Výsledky práce by mohly být také velmi zajímavé a přínosné pro studenty vyšších a vysokých škol, kteří se připravují na povolání všeobecné sestry. Myslím si, že by bylo velmi vhodné, aby byly na odděleních v nemocnicích vytvořeny paliativní týmy, které by se v případě potřeby ujaly nemocných i rodin před propuštěním do domácího prostředí. Jejich úkol by mimo jiné spočíval v poskytnutí informací, jak o nemocného pečovat, poskytnutí potřebných kontaktů a podobně. Úkolem sestry v tomto týmu by bylo, na základě zhodnocení stavu nemocného, seznámit rodinu a nemocného s ošetrovatelskými postupy v domácím prostředí, doporučit vhodné pomůcky, poskytnout rodině a nemocnému podporu a povzbuzení.

Pro sestry poskytující péči umírajícím klientům v domácím prostředí byl na základě výsledků práce a odborné literatury vytvořen Manuál péče o umírajícího klienta v domácím prostředí, který jim pomůže stanovit základní ošetrovatelské diagnózy nemocného, pečujících a stanovit potřebné intervence. Pro nemocné a pečující byl vytvořen leták, který poskytuje základní informace o paliativní domácí péči. Oba tyto materiály tvoří součást diplomové práce (viz příloha č. 7).

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ANDREJKIVOVÁ, P. . Hospicová domácí péče. *Sestra* [online]. 10.12.2008, 2008, 12, [cit. 2010-12-30]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/hospicova-domaci-pece-398411>>. ISSN 1210-0404.

BALAJOVÁ, K. . Špatná zpráva o českém umírání. *Zdravotnické noviny* [online]. 18.10.2010, 42/2010, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/denni-zpravy/z-domova/spatna-zprava-o-ceskem-umirani-455069>>.

BÁRTLOVÁ, S. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. *Kontakt*. 2006, 2, s. 235-239. ISSN 1212-4117.

BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.

BÁRTLOVÁ, S.; MATULAY, S. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. 1. vyd. Martin : Osveta, 2009. 141 s. ISBN 978-80-8063-306-6.

BYSTRICKÝ, Z. O organizaci paliativní péče : Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2004. 46 s. ISBN 80-239-4332-4.

DOYLE, D.; JEFFREY, D. *Palliative Care in the Home*. 1 ed - reprint. New York: Oxford University Press, 2003. 170 s. ISBN 0-19-2632272.

FARKAŠOVÁ, D. , et al. *Ošetřovatelství - teorie*. 1. vyd. . Martin : Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.

FIRTHOVÁ, P.; LUFFOVÁ, G.; OLIVERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. . Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.

GRAYOVÁ, C. *Ako opatrovať chorých*. 1. vyd. . Bratislava : Príroda, s. r. o., 2009. 192 s. ISBN 987-80-07-01671-2.

HABARTOVÁ, S.; KOVALČÍKOVÁ, Z. ; PAZDEROVÁ, K. . *Péče o pacienta na dlouhodobé UPV a v domácí péči*. *Sestra* [online]. 2009, 1, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/pece-o-pacienta-na-dlouhodobu-upv-a-v-domaci-peci-417228>>. ISSN 1210-0404.

HANZLÍKOVÁ, A. et al. *Komunitní ošetrovatelství*. 1. české vyd. Martin : Osveta, 2007. 270 s. ISBN 978-80-8063-257-1.

HAKL, L., SLÁMA, O. *Domácí paliativní péče*. In *Paliativní medicína. Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-0279-7, s. 505-510.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha : Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.

HERDMAN, T.H., et al. *Ošetrovatelské diagnózy : Definice a klasifikace 2009-2011*. 1. vyd. . Praha : Grada Publishing, spol. s r. o. , 2010. 480 s. ISBN 978-80-247-3423-1.

JOBÁNKOVÁ, M. , et al. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 3. vyd. Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 225 s. ISBN 80-7013-390-2.

KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty : Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. . Praha : Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

KALVACH, Z. et al. *Umírání a paliativní péče v ČR : situace, reflexe, vyhlídky*. 1. vyd. Praha : Cesta domů, Open Society Fund Praha, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

KELNAROVÁ, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno : Littera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

KINGHORN, S. ; GAMLIN, R. . *Palliative Nursing : Bringing Comfort and Hope*. 1 ed - reprint 2005. Edinburgh, London, New York : Baillière Tindall, Royal College of Nursing, 2001. 281 s. ISBN 0-7020-2422-8.

KOSTKOVÁ, J. . Domáci hospicová péče. *Sestra* [online]. 2006, 2, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/domaci-hospicova-pece-279631>>. ISSN 1210-0404.

KOZIEROVÁ, B. , et al. *Ošetrovatelstvo 1: koncepcia, ošetrovatel'ský proces a prax*. 1. vyd. . Martin : Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.

KUTNOHORSKÁ, J. . *Etika v ošetrovatelství*. Praha : Grada Publishing, spol. s r. o., 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.

LENOCHOVÁ, E. ; BLINKOVÁ, M. . Hospicová a paliativní péče. *Sestra* [online]. 10.12.2008, 2008, 12, [cit. 2010-12-29]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/hospicova-a-paliativni-pece-398409>>. ISSN 1210-0404.

MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy : Příručka pro domácí paliativní týmy*. 1. vyd. Praha : Hospicové občanské sdružení v Praze, 2009. 100 s. ISBN 978-80-254-4552-5.

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. . Praha : Grada Publishing, a.s., 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MICHALÍK, J. *Malý právní průvodce pečujících*. 1. vyd. . Brno : Moravskoslezský okruh o. s., 2010. 128 s. ISBN 978-80-254-7333-7.

MURRAY PARKERS, C. ; RELFOVÁ, M. ; COULDRIICKOVÁ, A. . *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

NĚMCOVÁ, J. Saturace spirituálních potřeb pacientů. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2010, 1, s. 26-29. ISSN 1801-1349.

O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

PADLOVÁ, M. . Jak zajistit důstojné umírání. *Sestra* [online]. 7.12.2007, 2007, 12, [cit. 2010-12-29]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/jak-zajistit-dustojne-umirani-334450>>. ISSN 1210-0404.

PAYNEOVÁ, S. ; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, Ch. . *Principy a praxe paliativní péče*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

POLÁCHOVÁ, E. . Ztráta blízkého člověka a proces truchlení. *Sestra* [online]. 7.2.2006, 2006, 2, [cit. 2010-12-29]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/ztrata-blizkeho-cloveka-a-proces-truchleni-279634>>. ISSN 1210-0404.

RADBRUCH, L.; PAYNE, S. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. 1. vyd. Praha : Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

SCHULTZ, M.A. Helping Patients and Families Make Choices About Nutrition and Hydration at the End-of-Life. *Topics in Advanced Practice Nursing eJournal* [online]. 6.4.2009, 9(2), [cit. 2011-01-02]. Dostupný z WWW: <<http://www.medscape.com/viewarticle/703907>>.

SLÁMA, O. ; DRBAL, J.; PLÁTOVÁ, L. . *Umřít doma*. 1. vyd. Brno : Moravskoslezský kruh, o. s., 2008. 79 s. ISBN 978-80-254-2788-0.

SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR : Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 1. vyd. . Praha : Cesta domů, 2004. 43 s. ISBN 80-239-4330-8.

STAŇKOVÁ, M. *České ošetřovatelství 6 : Hodnocení a měřící techniky v ošetřovatelské praxi*. 1. vyd. . Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 55 s. ISBN 80-7013-323-6.

SUŠINKOVÁ, J. *Paliatívna starostlivosť - cesta zachovania kvality a dôstojnosti života umierajúcich. Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2009, 2, 1, s. 26-28. ISSN 1337-6896.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008. 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠAMÁNKOVÁ, M. , et al. *Základy ošetřovatelství*. 1. vyd. . Praha : Karolinum, 2006. 353 s. ISBN 80-246-1091-4.

ŠPATENKOVÁ, N. . *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. . Praha : Grada Publishing, spol. s r. o. , 2008. 144 s. ISBN 978-80-247-1740-1.

ŠPINKOVÁ, M., et al. *Na cestách domů : paliativní péče a dobré umírání*. Praha : Hospicové občanské sdružení cesta domů, 2006. 46 s.

ŠPINKOVÁ, M. ; ŠPINKA, Š. . *Standardy domácí paliativní péče : Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha : Hospicové občanské sdružení cesta domů, 2004. 35 s. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/res/data/010/001129.pdf>>. ISBN 80-239-4329-4.

TRACHTOVÁ, E., et al. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.

VENGLÁŘOVÁ, M. ; MAHROVÁ, G. . *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha : Grada Publishing, spol. s r. o. , 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

VONEŠOVÁ, P. ; MACHOVÁ, A. . Vliv domácího prostředí klienta na poskytování ošetrovatelské péče. *Sestra* [online]. 18.4.2011, 4/2011, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/vliv-domaciho-prostredi-klienta-na-poskytovani-oseetrovatelske-pece-459334>>. ISSN 1210-0404.

Www.asociacehospicu.cz [online]. 26.07.2010 [cit. 2010-10-28]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Dostupné z WWW: <www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice>.

Umírání [online]. c2010 [cit. 2010-12-29]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz>>.

Česko. Zákon ze dne 24. dubna 2002 o dobrovolnické službě a změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě). In *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2002, 82, s. 4835-4839. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2002/sb082-02.pdf>>.

8. KLÍČOVÁ SLOVA

nevléčitelně nemocný

domácí paliativní péče

domácí hospic

domácí prostředí

rodina

laický pečující

9. SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Etický kodex pracovníků hospice

Příloha 2 Multifaktoriální příčiny bolesti

Příloha 3 Vizuální škála bolesti

Příloha 4 Otázky k rozhovoru s respondenty

Příloha 5 Záznam rozhovoru s respondenty

Příloha 6 Dotazník pro širší veřejnost

Příloha 7 Materiály vytvořené na základě výsledků diplomové práce

Příloha 1 Etický kodex pracovníků hospice

Zásady ve vztahu k pacientům

- ❖ Zaměstnanci a dobrovolníci, kteří s rodinou pracují, respektují hodnoty, na nichž pacientovi a rodině záleží, a podle zdravotního stavu pacienta a možností rodiny jim je pomáhají udržet či rozvíjet. Respektují názory pacienta a jeho rodiny v oblasti kulturní, politické i duchovní. Nesmějí zneužívat ve vztahu k pacientovi a jeho rodině jejich důvěru a závislost.
- ❖ Jednotliví zaměstnanci v rozsahu své odbornosti a pravomocí poskytují pacientům a rodinám informace, které jim pomáhají převzít spoluzodpovědnost za jejich zdravotní stav a případnou léčbu.
- ❖ Zaměstnanci se snaží při poskytování péče docílit vztahu založeného na důvěře, který ctí práva pacienta, reagují na jeho aktuální rozpoložení. Současně jsou respektována práva a povinnosti zaměstnanců jako poskytovatelů péče.
- ❖ Zaměstnanci považují informace o pacientech a rodině za důvěrné a jsou si vědomi povinnosti zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozvěděli v souvislosti s poskytováním péče.
- ❖ Zaměstnanci jsou povinni chránit informace o těch, kterým poskytují své služby, bez ohledu na způsob, jakým jsou tyto informace získávány, shromažďovány a uchovávány.
- ❖ Není přípustné, aby zaměstnanec či dobrovolník vnucoval klientům své politické názory či vlastní náboženské přesvědčení. V této oblasti je třeba vzhledem k situaci být zvláště citlivý, decentní a zdrženlivý – je namístě podrobit reflexi i příliš nápadné ozdoby náboženského charakteru, v neposlední řadě i své oblečení a vystupování.
- ❖ Zaměstnanec a dobrovolník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Při žádné formě diskriminace nespolupracuje a nezúčastní se jí.
- ❖ Zaměstnanec a dobrovolník ctí platné zákony ČR a základní morální a etické normy a v jejich rámci za svoji organizaci v rodině jedná.

- ❖ Zaměstnanci dbají na dodržování Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, na dodržování práv pacientů, jak jsou vyjádřena v Chartě práv pacientů a v Chartě práv hospitalizovaných dětí.

Zásady ve vztahu k zaměstnavateli a vyšším instancím

- ❖ Zaměstnanec a dobrovolník vstupuje do rodiny zpravidla sám, vždy však tam zastupuje svoji organizaci a ctí její platné standardy a pečuje o její dobrou pověst, v tomto smyslu také komunikuje s pacientem a jeho rodinou.
- ❖ Podobně vystupuje zaměstnanec a dobrovolník i na veřejnosti. Pokud má nějaké výhrady vůči svému zaměstnavateli, neřeší je před pacientem a rodinou, ale standardním interním postupem.
- ❖ Pokud pacient nebo rodina vyžadují po zaměstnanci či dobrovolníkovi úkony, které se neslučují s jeho přesvědčením, má právo je odmítnout vykonat, o tomto odmítnutí musí vždy informovat svého nadřízeného.
- ❖ Pokud se pacientem žádané úkony neslučují se standardy mobilního hospice, s platnou legislativou ČR a se základními morálními a etickými normami nebo poškozují dobré jméno organizace, má zaměstnanec a dobrovolník povinnost takové úkony odmítnout vykonat a informovat svého zaměstnavatele.

Zásady ve vztahu ke spolupracovníkům a k sobě

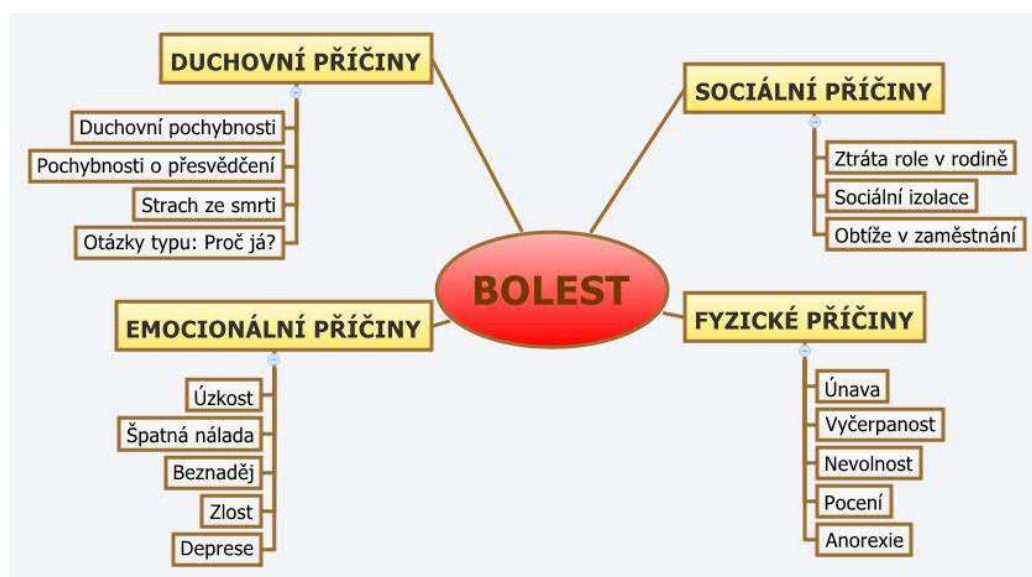
- ❖ Zaměstnanec a dobrovolník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů i dalších spolupracujících odborníků a má úctu k jejich práci. Vykonává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytované služby.
- ❖ Zaměstnanci se navzájem podporují ve svých odborných rolích a aktivně rozvíjejí úctu k sobě i k druhým.
- ❖ Zaměstnanec a dobrovolník respektuje rozdíly v názorech a v praktické činnosti kolegů, kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě a vhodným způsobem, nikoli v rodině klienta či na veřejnosti.
- ❖ Je si vědom možností i mezí své odbornosti. Možnosti maximálně využívá tak, aby za něj nemuseli pracovat jiní, meze nepřekračuje, aby nezasahoval tam, kam jeho kompetence nesahá. Využívá možnosti supervize.

- ❖ Zaměstnanci jsou odpovědní za kvalitu jimi poskytované péče a za co nejvyšší odbornou úroveň svého vzdělávání.
- ❖ Zaměstnanci se snaží o rozvoj své profese, o rozvoj svého profesního zaměření a zvýšení své odborné úrovně.

Zdroj:

MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy : Příručka pro domácí paliativní týmy*. 1. vyd. Praha : Hospicové občanské sdružení v Praze, 2009. 100 s. ISBN 978-80-254-4552-5.

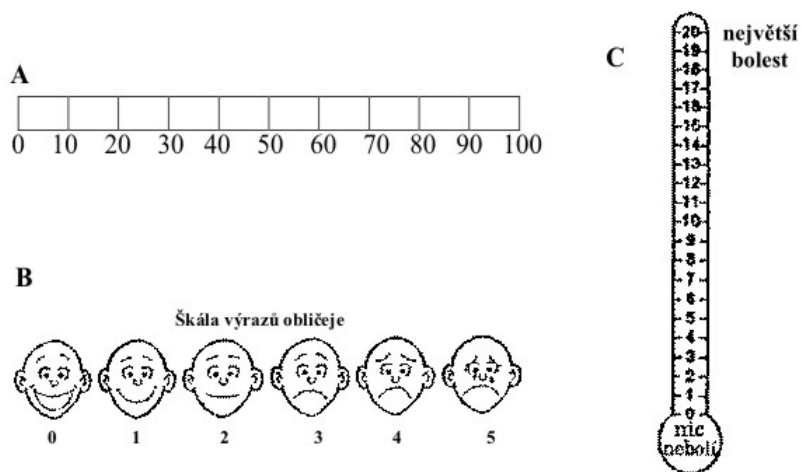
Příloha 2 Multifaktoriální příčiny bolesti



Zdroj:

KINGHORN, S. ; GAMLIN, R. . *Palliative Nursing : Bringing Comfort and Hope*. 1 ed
- reprint 2005. Edinburgh, London, New York : Baillière Tindall, Royal College of
Nursing, 2001. 281 s. ISBN 0-7020-2422-8.

Příloha 3 Vizuální škála bolesti



Zdroj:

STAŇKOVÁ, M. *České ošetřovatelství 6 : Hodnocení a měřicí techniky v ošetřovatelské praxi*. 1. vyd. . Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 2004 s. ISBN 80-7013-323-6.

Příloha 4 Otázky k rozhovoru s respondenty

1. Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vaši/eho (matku, otce, syna...) v domácím prostředí?
2. Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vaši (matku, otce, syna...)?
3. Jaké byly překážky, které jste musel/a překonat v oblasti ošetrovatelské péče o (matku, otce, syna...)?
4. Jaký vliv mělo období, kdy jste o (matku, otce, syna...) pečoval/a, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?
5. Jaký vliv mělo období, kdy jste o (matku, otce, syna...) pečoval/a, na vztahy ve Vaší rodině?
6. Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečoval/a o vašeho/ši (matku, otce, dceru,)?
7. Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o (matku, otce, syna...) pacienta v domácím prostředí?
8. Rozhodl byste se po zkušenosti, kterou máte, znovu pečovat o nemocnou/ého (matku, otce, syna...) v domácím prostředí?

Příloha 5 Záznam rozhovoru s respondenty

Respondentka 1

Žena, 72 let. Pečovala o svého manžela, který zemřel doma na zhoubný nádor jater. Společně mají 2 dospělé děti. Žijí v panelovém bytě v Praze.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vašeho manžela v domácím prostředí?

Především to byla skutečnost, že si to můj manžel přál. Nechtěl zůstat v nemocnici a prosil mě, abych si ho vzala domů. Důvodem bylo také to, že se vše odehrálo velmi rychle a my neměli čas na rozhodování. Lékař na onkologickém oddělení nám sdělil, že již pro manžela po lékařské stránce nemůže nic udělat, že si ho máme vzít domů. Na otázku ohledně další péče o něj jsem byla odkázána na praktického lékaře. To byl ale problém, protože manžel k paní doktorce nechodil příliš často. Myslím si, že nás odbyla. Žádnou konkrétní radu nám nedala. Manžel také do poslední chvíle doufal, že se ze své nemoci uzdraví. Pravdivé informace poskytla jemu i mně až lékařka domácího hospice, která dlouze hovořila nejprve s ním a pak i se mnou při první návštěvě u nás. Velmi rád hrál ochotnické divadlo a dokonce se těšil na další sezónu, kdy bude cvičit novou hru. Po té, co se o své nemoci vše dozvěděl, přál si zůstat doma.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vašeho manžela?

Zpočátku to byl především syn, který žije zde v Praze. Dcera má rodinu a žije mimo Prahu. Také jsem zpočátku moc velkou pomoc nepotřebovala. Manžel byl soběstačný. Při svém důchodu jsem zvládla i pracovat na částečný úvazek a manžel se beze mne doma obešel. S postupem času začal být čím dál více slabý a přestával jíst. Začala jsem mít obavu, jak zvládnou péči o něj, zejména o to, jak zajistím odbornou léčbu, pokud se jeho stav zhorší. Na domácí hospic Cesta domů mě upozornila jedna moje známá. Kontaktovala jsem jejich poradnu a sepsala tzv. „První kontakt“. Měla jsem štěstí, protože nás lékařka se sestrou hospice navštívily asi do týdne. To však se již stav mého muže rapidně zhoršoval, téměř přestal jíst a pít a nakonec ulehl úplně. V péči domácího hospice jsme byli jen 9 dní. V tyto dny u nás byla sestra téměř každý den a vždy, když se změnil stav manžela, také lékařka hospice.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musela překonat v oblasti ošetrovatelské péče o Vašeho manžela?

Jak jsem již řekla, zpočátku nebyly žádné velké ošetrovatelské úkony nutné. Až v posledním týdnu života, kdy manžel ulehl, byla péče o něj náročná. Nejsem nejmladší a proto nebylo lehké s manželem manipulovat na lůžku. Nevěděla jsem si rady s tím, jak ho umýt, jak ho přemístit na záchod. S tím vším mi pomohly sestřičky domácího hospice. Ukázaly mně a mému synovi, jak manžela můžeme umýt na lůžku, zapůjčily nám matraci, aby nedošlo ke vzniku proleženin. Vysvětlily nám, že v jeho stavu již není nutné manžela přemísťovat na toaletu, také proto, že to pro něj může být vysilující. Poradily nám, jaké plenkové kalhotky jsou pro něj nejvhodnější a jak s nimi máme manipulovat. Vždy, když jsem si nevěděla rady, mohla jsem zavolat o pomoc, protože jejich služba byla 24 hodin denně. Někdy stačila pouze rada po telefonu. V závěru života jsme manželovi dávali pravidelné injekce proti bolesti pomocí malého injekčního dávkovače. Také s tím jsem se naučila manipulovat.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manžela pečovala, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Naši ekonomickou situaci nemoc manžela příliš nezasáhla. Byli jsme oba dva v důchodu. Já pracuji na poloviční úvazek jako úřednice. V práci mně ale vyšli vstříc a během nemoci manžela mě uvolnili, protože také z hospice měli požadavek, aby s nemocným byl někdo 24 hodin denně stále doma a mohl jim podat informace v případě, že by se jeho stav zhoršil. Má nepřítomnost v práci trvala však pouze 2 týdny. Pokud jsem potřebovala někam z domova odejít, nebo si jen na chvíli odpočinout, nahradil mě v péči můj syn a o víkendu vypomohla také dcera. Domácí hospic mi však nabídl pomoc dobrovolníků, kteří by k nám přišli v případě, že bych potřebovala odejít. Této pomoci jsem nemusela využít. Sociální pracovnice hospice mi také nabízela pomoc s žádostí o příspěvek na péči. Než jsme však žádost podali, manžel zemřel. Dovedu si představit, že pro ty, kteří pracují a musí živit své rodiny, musí být tato situace mnohem náročnější i po finanční stránce. My jsme však tento problém příliš nepocítili.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manžela pečovala, na vztahy ve Vaší rodině?

Nikdy jsem nad touto otázkou nepřemýšlela, ale nyní, když si na tu situaci vzpomínám, tak si uvědomuji, jak velkou pomocí mi byly obě mé děti. Cítila jsem, že v nich mám oporu. V noci, kdy manžel zemřel a my jsme to již očekávali, zde syn přespal. Dcera přijela hned ráno, když se o úmrtí dozvěděla. Vnímala jsem, že mně pomáhají a že na to nejsem sama. Tento pocit ve mně přetrvává dodnes a mám jistotu, že se na ně mohu spolehnout.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečovala o Vašeho manžela?

Samozřejmě, že mě provázel pocit strachu a obav z toho, jaký bude můj život, až tu můj muž nebude. Myslím si, že jsem si více než on uvědomovala, že jeho nemoc již nevede k vyléčení. Tyto pocity však byly potlačeny do pozadí, protože zejména poslední dva týdny jeho života jsem měla starosti s tím, jak zabezpečit péči o něj. Než k nám přišla Cesta domů, měla jsem časté pocity beznaděje z toho, co si počnu, až bude ležet a bude mít bolesti. Bála jsem se, že ho budu muset poslat do nemocnice. Když pak byl manžel přijat do péče domácího hospice, tak jsem se zcela uklidnila. Zejména vědomí, že mohu kdykoli zavolat a bude-li třeba tak také přijedou, mi dodalo velkou jistotu. Když manžel zemřel, cítila jsem nejen smutek, ale také velké vyčerpání a únavu. Pár dní po úmrtí manžela mě ještě navštívila sestřička hospice. Byla to pro mě příležitost vypovídat se ze všeho, co se v posledních dnech stalo. To mi velmi pomohlo, protože jsem toho byla plná. Musím zmínit také pocit vděčnosti, který jsem měla a mám za ten náš společný život, který jsem s manželem prožila.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o nevyléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Měla by mít pochopení a empatii. Měla by umět poradit a rozpoznat problémy, které já nejsem schopna poznat. Měla by mít dostatek času na nemocného i na mě, jako osobu, která se o něj stará. Měla by mi být oporou. Toto vše mi ale sestry domácího hospice poskytly.

Otázka 8: Rozhodla byste se po zkušenosti, kterou máte, znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Určitě bych to udělala znovu, pokud by k podobné situaci v mé rodině ještě došlo. Vím však, že bych to již nezvládla zcela sama. Potřebovala bych, aby byla k dispozici organizace, jako je domácí hospic, která by mi poskytla poradenství a odbornou lékařskou pomoc.

Respondentka 2

Žena, 72 let, pečovala o svou maminku s lékařskou diagnózou karcinom plic. V době, kdy o ni pečovala, byla již v důchodu. Žije v Praze s manželem, mají dceru a jednoho vnuka.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vaši matku v domácím prostředí?

Vůbec jsem nad tím neuvažovala, bylo to naprosto samozřejmé. Moje maminka měla rakovinu plic. Když byla v nemocnici, nedostalo se jí informací o její diagnóze a stále doufala, že se uzdraví. Bylo jí pouze sděleno, že je její onemocnění vážné a že se lékaři pokusí udělat vše, co bude možné. To je však pouze částečná pravda, která neobsahuje to podstatné, co potřebovala vědět. Vzala jsem si ji domů a slíbila, že ji v nemocnici nenechám. To prostředí na ni nepůsobilo dobře. Byla na pokoji s více pacientkami, které měly onkologické onemocnění a vždy, když jsem ji navštívila, vyprávěla mi o nich s tím, že „ty už se domů nepodívají“. Zpočátku mě manžel i dcera od péče o maminku odrazovali, ale já jsem se nedala. Manželovi jsem sdělila, že je to přece moje maminka a proto to vnímám jako naprostou samozřejmost a své rozhodnutí pečovat o ni nezměním. Pocházím z Moravy ze Vsetína. V naší rodině bývalo běžné, že lidé umírali doma.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vaši matku?

Kontaktovala jsem domácí hospic Cesta domů a také k nám chodila pečovatelská služba, která mi pomáhala hlavně s koupáním maminky. Byla to velmi čistotná ženská a proto bylo koupání a osobní hygiena pro ni velmi důležité. Na plenkové kalhotky se mi podařilo ji přesvědčit až v posledních dnech života a i ty musely být stále čisté.

S vyhledáním kontaktu na domácí hospic jsem neměla problém. Když se totiž octnete v takové situaci, kdy se potřebujete o někoho nemocného starat, dokážete si poradit a vyhledat si vše potřebné, aniž by to pro vás byl problém. Velmi mi pomohla paní doktorka i sestřička domácího hospice. Zvláště si vzpomínám na okamžik, kdy paní doktorka s maminkou mluvila o její nemoci. Neřekla jí sice přímo název její choroby, ale sdělila jí, že její onemocnění je vážné, a že se společně budeme snažit udělat vše, aby mohla využít čas, který jí zbývá k pobývání se svou rodinou. Z tohoto sdělení maminka pochopila vše, bylo to velmi citlivě řečeno. Také mi velmi pomohlo, jak paní doktorka léčila bolest maminky. V nemocnici mi to připadalo velice neodborné. Dávali jí veliké množství opiátů, což vedlo k tomu, že téměř přestala komunikovat a stále jen spala. Když zvracela, zase hned dali něco na zvracení. Když byla maminka doma, paní doktorka snížila dávky opiátů a dala jí kortikoidy. I ty mají sice nežádoucí účinky, ale způsobilo to, že se maminka ještě probrala, komunikovala a dokonce mohla i chodit po bytě s pomocí hole. Také mi velice pomohlo, že jsem dostala tabulku, do které jsem zapisovala, kdy má maminka bolest a také léky, které jsem jí podávala podle ordinace paní doktorky. Při návštěvě sestřičky nebo paní doktorky jsem pak s nimi tuto tabulku konzultovala a léčbu jsme mohly podle potřeby pozměnit. Když jsem potřebovala poradit, mohla jsem kdykoli volat sestřičce. V posledních dnech života maminky u nás Cesta domů byla někdy i dvakrát denně. Pečovatelská služba mi pomáhala především s tím koupáním. Pořídila jsem pro maminku speciální sedačku na vanu a sestřička z pečovatelské služby zvládla koupání samostatně. Maminka byla také radši, protože se cítila více soběstačná, když mě k toaletě nepotřebovala. Z mé rodiny mě občas v péči vystřídala má dcera nebo sestra, i když se sestrou jsme měly na péči o maminku jiný názor.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musela překonat v oblasti ošetrovatelské péče o Vaši matku?

Jak jsem již řekla, bylo to především to koupání, se kterým nám pomáhala sestra z pečovatelské služby. Maminka byla pořádný kus ženské, i když byla tak moc nemocná a bylo to někdy dost těžké s ní manipulovat. Jednou se stalo, že mi v koupelně upadla. Bylo velmi obtížné ji zvednout. Maminka byla velmi trpělivá a pokorná

(rozpláče se). Do poslední chvíle se snažila starat se o sebe sama, jak jen to bylo možné. Proto jsem moc ošetrovatelských obtíží neměla. K jídlu jsem jí kupovala nutridrinky, měla ráda hlavně ty s jablečnou příchutí. V posledních dnech života, kdy již jen ležela, jsem využila rad od sestřičky domácího hospice.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o matku pečovala, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Naši ekonomickou situaci toto období vůbec neovlivnilo. Maminka měla úspory a trvala na tom, že si bude veškeré náklady hradit. Koupila jsme jí speciální polohovací postel, sedačku do vany. Dále jsme hradili ty nutridrinky a některé léky, protože injekční léky nelze dávat domů na náklady zdravotní pojišťovny. Já jsem již byla v důchodu, tak jsem neměla ani pracovní problémy. Když maminka zemřela, darovali jsme všechny ty pomůcky domácímu hospici Cesta domů. Dokonce nám ještě něco z úspor maminky zůstalo.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o matku pečovala, na vztahy ve Vaší rodině?

Jednou mi dcera řekla, že si po celý život vážila více svého otce. Péče o maminku a to, že mohla být doma, na ni zapůsobilo natolik, že mi řekla, jak moc si mě za to cenní (pláče). Dcera měla s babičkou moc hezký vztah a myslím si, že ji to období velmi zasáhlo. Také poslední noc života maminky jí byla nablízku. Také můj manžel mi říkal, jak moc si mě za to cenní. Všimla jsem si také, že od té doby spolu více v rodině hovoříme. Často jsme také k mamince vodili jejího malého pravnoučka. To bylo pro ni velkou radostí a dodalo jí to sílu na celý den. Měli jsme sice obavy, jak to na něj bude působit, ale mluvili jsme s ním o tom, že je babička nemocná. Také paní učitelka ve školce s ním velmi pěkně mluvila o té události. Myslím si, že na něj toto období určitě bude mít nějaký vliv. Bohužel se změnil můj vztah s mou mladší sestrou. Od doby, kdy maminka zemřela, se mnou nekomunikuje a tato propast se stále prohlubuje. Čím více se snažím náš vztah oživit, tím je to horší. Sestra měla na péči o maminku jiný názor a nepřála si, aby zůstala doma. Měla pocit, že se musí něco udělat, odvézt ji do nemocnice a léčit ji. Myslím si, že se s nemocí maminky nesmířila.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečovala o Vaši matku?

Nyní, když na to období znovu vzpomínám, pociťuji vděčnost. Často jsem však vnímala nejistotu, nevěděla jsem, zda svou péčí mamince nemohu ublížit. Pomohlo mi, že jsem mohla kdykoli kontaktovat hospic po telefonu. Přiznám se, že jsem byla také netrpělivá. Maminka měla na lůžku uvázaný zvoneček, kterým nás volala, když něco potřebovala. Bylo období, kdy ale začala zvonit velmi často, jen proto, abych byla s ní. Jednou jsem si na to paní doktorce postěžovala a mám pocit, že to maminka zaslechla. Je mi to dodnes velice líto. Také musím uvést pocit veliké bezmoci vůči institucím. Prožívala jsem to, když maminka zemřela. Nejprve jsem volala sestřičku hospice, která přijela, aby mi pomohla. Pak jsme spolu volaly záchranou službu, bylo to brzy nad ránem. Paní doktorka byla velmi chladná a zaměřená pouze na své povinnosti. Předložily jsme jí všechny lékařské zprávy, které dokazovaly to, že úmrtí maminky bylo očekávané. Přesto paní doktorka vyřkla podezření, že jsem jí snad mohla úmrtí sama přivodit, a že je nutné ji poslat na pitvu. K tělu maminky se chovala velmi chladně a po prohlídce přes ně přehodila deku, aby nebylo vidět. Zavolala dokonce i policii. Zajímavé však bylo, že když se policie k nám dostavila, první, co udělali, bylo, že mi hned ve dveřích bytu popřáli upřímnou soustrast. To paní doktorka vůbec neudělala. Pak sdělili paní doktorce, že skutečně nevidí nejmenší důvod pro podezření z cizího zavinění smrti maminky. Paní doktorka se zřejmě zastyděla a pitvu nepožadovala. Očekávala bych více lidskosti. Byla jsem velmi bezradná. Po odjezdu paní doktorky jsme se sestřičkou z hospice maminku omyly a oblékly do šatů. Rodina přijela a měly jsme možnost se s ní doma rozloučit.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry, poskytující péči o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Aby byla empatická, vstřícná, měla na nás dostatek času. Také by měla mít dostatek zkušeností s ošetřováním ležících a těžce nemocných pacientů, protože doma není tolik pomůcek jako v nemocnici. Měla by mi umět poradit, když potřebuji.

Otázka 8: Rozhodla byste se po zkušenosti, kterou máte znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Ano určitě. I když pomoc nějaké instituce, jako je domácí hospic, je velmi nutná. Bez ní si péči o nemocného v prostředí domova jako laik nedokážu představit.

Respondent 3

Muž, 30 let, svobodný. Se svým otcem pečuje doma o svou matku s lékařskou diagnózou zhoubný novotvar mozku. Pracuje na poloviční úvazek na noční služby.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vaši matku v domácím prostředí?

Nikdy jsem o tom nepřemýšlel, že bychom mámu umístili do nějakého zařízení. Ona chtěla být doma a my jsme ji také chtěli mít tady doma. Máma byla moje nejlepší kamarádka. Vždy jsme spolu měli výborný vztah. Nedokážu si představit, že by nebyla doma. Zpočátku onemocnění byla ještě soběstačná a mohla být doma sama. Já sám jsem dlouhou dobu nemohl uvěřit, že se máma již neuzdraví, to jsem si začal postupně připouštět až během toho roku, co jsme se o ni starali. Když se její onemocnění vyvíjelo a ztrácela síly, byl jsem s ní doma přes den já, v noci otec.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vaši matku?

Když máma onemocněla a byla po operaci, byla ještě schopná se o sebe postarat sama. Protože už nemohla chodit do práce, pořídila si malého psa, aby tady nebyla sama a také proto, aby měla nějakou činnost. Chodila s ním ven, kde potkávala i ostatní lidi a nebyla tolik izolovaná. V té době jsme žádnou pomoc nepotřebovali, chodili jsme pouze k praktické lékařce a někdy na onkologii pro předpis léků a náplastí na bolest. Když se její onemocnění vyvíjelo a ona přestávala být pohyblivá, změnil jsem si pracovní úvazek, abych s ní mohl být přes den doma, můj táta pracoval během dne a takto jsme se v péči vystřídali. Někdy mohla vypomoci i moje sestra, ta je však vdaná a žije mimo Prahu s manželem a dvěma dětmi. Také si dálkově dodělává školu. Většinou za mámou přijela na víkend. Táta pak také kontaktoval domácí hospic, o kterém se dozvěděl na internetu. V péči hospice jsme byli téměř tři čtvrtě roku. Zpočátku nás navštěvovala sestra tak dvakrát týdně a lékařka jednou týdně, protože jsme více pomoci

nepotřebovali. Potřebovali jsme jen řídit léčbu bolesti a také zvracení. Měli jsme ale možnost kdykoliv si zavolat a přijely by častěji, nebo poradily po telefonu. V závěru onemocnění pak sestra chodila někdy i každý den, protože máma byla již úplně ležící a měla komplikace a kožní zánět. Také jsme se museli naučit podávat jí infuzi a píchat injekce proti bolesti, zvracení a kortikoidy. Sestra nám také často pomáhala s hygienou. Zpětně si uvědomuji, jak jsem byl během doby, co jsem pečoval o mámu, izolovaný od světa. Mnohdy byly sestra a lékařka hospice kromě mojí mámy ty jediné, které jsem přes den viděl. Takže jsem se jim vždycky potřeboval vypovídat. Společně jsme také slavili maminciny narozeniny a jedli u ní dort, který už ona sama jíst nemohla. O víkendu jsem měl většinou možnost se trochu odreagovat s kamarády a někam vyrazit.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musel překonat v oblasti ošetrovatelské péče o Vaši matku?

Zpočátku jsem velké překážky v ošetřování neměl. Jak se onemocnění vyvíjelo, naučili jsme se s otcem píchat injekce, manipulovat s mámou, přesadit ji na vozíček, na záchod, do sprchy a podobně. Přesto, že byla velmi těžká, snažili jsme se, dokud to bylo jen trochu možné, aby nebyla ležící. Když už se pak nebyla schopna pohybovat, tak jsme začali využívat plenkové kalhotky a mýt ji na lůžku. V té době se vyskytly i nějaké překážky, kdy jsme nevěděli jak často se má mýt, měla opruzeniny, které jsme neuměli ošetřit, nevěděli jsme, jak na lůžku umýt vlasy, protože se hodně potila. Se vším nám ale pomohly a poradily sestry a lékařka domácího hospice. Ke konci života máma přestala jíst a také častěji zvracela, pomohlo mi také vysvětlení, že už není třeba jí dávat tolik jídla jako před tím. V posledních dnech nejedla vůbec. Kdybych o tom nebyl poučen, velmi by mě to trápilo. Také její obtížné dýchání bylo pro mě velmi náročné, ale sestry mi vysvětlily, že to máma nemusí takto vnímat. Z hospice nám vždy připravili potřebné léky, které můžeme dle potřeby použít. Také jsme měli možnost, kdykoli zavolat.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o matku pečoval, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Určitě to negativní vliv mělo, ale v té době jsme to vůbec neřešili a uskromnili se. Nebyl to prioritní problém. Já jsem pracoval pouze na poloviční úvazek v noci a podle toho vypadal také můj plat. Finančně všechno táhl můj otec. Já jsem kupoval hlavně jídlo a drogerii. Byly také náklady na léky, převazový materiál, protože mnohé léky, které podáváte injekčně v domácím prostředí, pojišťovna nehradí. Museli jsme platit služby domácího hospice. Máma byla úřednicí a její důchod také nebyl vysoký. Sociální pracovníce hospice nám pomohly vyplnit a podat žádost o příspěvek na péči, to ale dlouho trvá, než jej přiznají, takže v době, kdy jsme o mámu pečovali, jsme ho ještě neměli k dispozici. Jak jsem už ale řekl, finančních problémů bylo dost, ale v té době to nebylo to podstatné.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o matku pečoval, na vztahy ve Vaší rodině?

Vždy jsem si více rozuměl s mámou než s tátou. Během období máminy nemoci se náš vztah zlepšil a v mnohém jsme si porozuměli. Zpočátku byl náš názor na péči o mámu rozdílný. To se také v průběhu času změnilo. Také se upevnil můj vztah s mámou. Nedokážu to přesně pojmenovat, ale snažil jsem se jí oplatit to, jak pečovala o mě, když jsem byl malý. Když jsem na ni čekal v nemocnici, vzpomínal jsem, jak ona chodila pro mě, když jsem jako malý ležel v nemocnici. Když jsem ji umýval a vozil na záchod, tak jsem také myslel na to, že ona se takto starala i o mě. S mým otcem jsme spolu začali více hovořit, i když je stále mnoho věcí, ve kterých si vůbec nerozumíme. V naší rodině byl vždycky táta spojenec se sestrou a já s mámou.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečoval o Vaši matku?

Mnohdy to byl pocit velké víry a naděje, že se uzdraví. Nevím, jestli to bylo dobře nebo ne, ale z mé rodiny jsem byl snad jediný, kdo nevěřil tomu, že máma zemře. Možná to byly také pocity obav z toho, co bude, až budu bez mámy. Když jsem o maminku pečoval, byl můj život úplně jiný. Byl jsem stále doma a do práce chodil jen v noci. Ta péče o mámu byla naplněním mého tehdejšího života. Zvykl jsem si na sestru hospice, která u nás byla ke konci skoro každý den a na paní doktorku. Báł jsem se, že až tu máma nebude, tak ztratím i je. Také jsem měl pocit vděčnosti své mámě za vše, co pro

mě udělala, obdivoval jsem ji, jak statečně se s nemocí vypořádala. Ke konci života byla díky tomu nádoru v hlavě slepá. Vůbec nikdy si na to nepostěžovala. Zrak se jí postupně zhoršoval a často se ptala, proč je v pokoji pořád taková tma. Tak jsme s tátou zjistili, že nevidí.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Domácí hospic mi velmi pomohl. Všechny sestry tam byly skvělé. Důležitá je určitě odborná znalost a zkušenost. U mámy jsem zažil na vlastní kůži, kolik nečekaných problémů se může objevit. Bolest, nevolnost, zvracení, kožní potíže a potíže s dýcháním. Také by měla umět naslouchat a dobře komunikovat, protože jsme byli v obtížné situaci. Měla by na nás mít dostatek času. Sestry v hospici se vždy zajímaly nejen o mámu, ale také o nás.

Otázka 8: Rozhodl byste se po zkušenosti, kterou máte, znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Ano určitě, je to samozřejmá věc. Byla to velká zkušenost a nyní by to bylo daleko lehčí, i když bych byl nerad, kdyby ta situace opět nastala. S pomocí hospice by to bylo daleko lepší a snadnější, protože se do péče zapojí odborníci.

Respondentka 4

Žena, věk neudává, pracující, je vdaná a má 2 dospělé dcery. Pečovala doma o svého tatínka s lékařskou diagnózou karcinom plic.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vašeho otce v domácím prostředí?

Vůbec jsem neměla čas o tom přemýšlet. Spíše to byl vývoj situace. Kontaktovala jsem lůžkový hospic. Když mě volali, že se jim uvolnilo místo, byl táta zrovna v takovém stavu, že jsme péči o něj zvládli doma, tak jsme to zrušili. Jsem zdravotní sestra na dětském oddělení a proto jsem si dokázala v prostředí svého pracoviště vyhledat potřebné informace. Když byl tatínek již ve velmi bídém stavu a vypadalo to, že brzy zemře, kontaktovala jsem domácí hospic. To bylo před velikonočními svátky. Jejich návštěva byla naplánována na první pracovní den po velikonočích. Tatínek však do té doby zemřel. Také jsem měla zkušenost s péčí o mou maminku. Tu jsme měli také

doma, zemřela před devíti lety na rakovinu žaludku. Když to hodnotím zpětně, myslím, že její nemoc byla daleko horší, nemohla jíst, zvracela, měla bolesti a v té době nebyla téměř žádná pomoc v podobě paliativní péče. Tátova choroba měla rychlejší spád a proto to bylo méně náročné. I když jednu dobu jsem uvažovala, že ho dám do léčebny dlouhodobě nemocných v naší nemocnici, ale dcera a manžel mě od toho odradili a v péči mě podpořili.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vašeho otce?

Jak už jsem řekla, kontaktovala jsem nejprve lůžkový hospic a pak i domácí hospic. Situace se ale vyvíjela tak, že k přijetí tatínka do hospice nedošlo. Nejvíce mi v péči o něj pomáhal manžel a má mladší dcera. Poskytli mi pomoc i podporu. Druhá dcera žije dlouhodobě v zahraničí, kde má rodinu. I ta mi alespoň na dálku velmi pomáhala.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musela překonat v oblasti ošetrovatelské péče o Vašeho otce?

S ošetřováním tatínka jsem problém neměla. Jsem zdravotní sestra. I když pracuji s dětmi, tuto situaci jsem zvládla. Jen polohování v závěru života bylo pro mě náročné, protože nemám tolik fyzické síly, ale dopomohl mi manžel nebo dcera. Také jsem využívala pomoc kamarádky a kolegyně z nemocnice, kde pracuji. Ta mi pomohla vybrat vhodné plenkové kalhotky a pomůcky pro ležícího pacienta.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o otce pečovala, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Samozřejmě, že jsme museli sáhnout do úspor. Dopláct jsme museli i některé léky, které tatínkovi předepsali, jako náplasti na bolest, léky na nevolnost, dále pleny. Zakoupila jsem matraci proti proleženinám. Prvních 14 dní jsem si vzala v práci něco jako ošetrovatelskou dovolenou. Pak jsem měla velkou výhodu v tom, že mě zastoupila má kolegyně a mohla jsem si vzít další volno. Od svého zaměstnavatele jsem měla velkou podporu a pochopení. Nad tím, že čerpáme finance z našich úspor, jsme příliš nepřemýšleli. K tomu jsou přece ty úspory určené.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manžela pečovala, na vztahy ve Vaší rodině?

Myslím, že jsme si uvědomili, jak velkou jsme pro sebe oporou. Během nemoci tatínka se velmi prohloubil vztah mé dcery k němu. Někdy jsem měla pocit, že na ni žárlím, ale byl to jen pocit. Ze strany mé rodiny jsem vnímala opravdu velkou podporu.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečovala o Vašeho otce?

Někdy jsem neměla jistotu, zda dělám správně. Tyto pocity výčitek mě provázejí dodnes a ptám se sama sebe, zda jsem pro tatínka nemohla udělat něco více. Zažívala jsem důvěru a pomoc manžela a rodiny, pocit vděčnosti vůči kolegyni a spolupracovníkům, kteří mi umožnili být s tatínkem doma. Také jsem se v průběhu péče mnohdy cítila velice fyzicky vyčerpaná.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Určitě by to měla být odbornice v ošetřování nemocných. Měla by si umět poradit v situaci, která není obvyklá a měla by dokázat improvizovat v domácím prostředí. Protože se stav umírajícího pacienta může často měnit, měla by být ona nebo její kolegyně pro něj a jeho blízké dostupná po 24 hodin denně. Měla by umět poradit s ošetřováním nemocného. Samozřejmě by měla být vstřícná a empatická, ale to by podle mého názoru měla být každá sestra.

Otázka 8: Rozhodla byste se po zkušenosti, kterou máte znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Ano, samozřejmě, pokud by si to můj příbuzný přál. Myslím si, že to je naprostá samozřejmost, jako když pečujete doma o své nemocné dítě. Také si myslím, že když mé dcery viděly, jak jsme s manželem pečovali o své rodiče doma, že se podobným způsobem postarají o nás, pokud budeme nemocní.

Respondentka 5

Žena, věk neudává, pracující důchodkyně. Má dceru, která žije mimo ČR, 2 vnuky. Pečovala v domácím prostředí o svého manžela s lékařskou diagnózou karcinom plic a jater.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vašeho manžela v domácím prostředí?

Ta situace se takto vyvinula a také on si to přál. Když byl v nemocnici, nechutnalo mu tam jídlo. Byl totiž původem z Maďarska a byl zvyklý na pořádné a hlavně chutné jídlo. Jednou mi řekl: „Tady mi nechutná, budeš mi nosit jídlo z domova.“ Když jsem mu řekla, že si ho tedy raději vezmu domů, tak byl moc rád. Čekal jen na mé rozhodnutí. V našem vztahu jsem byla vždy vůdčí osobností já a všechno nechával na mně. Když mu lékařka chtěla sdělit jeho diagnózu, tak mě vykázala z místnosti, aby s ním mohla zůstat sama. Po chvíli mě opět volala zpět s tím, že si manžel přeje, aby o jeho nemoci mluvila se mnou, že já se o něj postarám.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vašeho manžela?

Holky mi pomáhaly, bez nich bych to nezvládla (myslí sestry a lékařku domácího hospice Tabita). Chodily manžela pravidelně kontrolovat. Zajistily, aby dostal potřebné léky. Všimly si například, že se dávil, když pil a snažily se ho těchto obtíží zbavit. Také mi pomáhalo, že jsem jim mohla zavolat, když jsem si nevěděla s něčím rady. S péčí o manžela mi také pomáhali i mí vnuci.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musela překonat v oblasti ošetrovatelské péče o Vašeho manžela?

Nevyskytlo se mnoho překážek, Na jedné straně proto, že jsem byla laickou sestrou a také proto, že jsem možná trochu tvrdá. Alespoň tak mi to řekla jedna moje známá. Spíše si myslím, že jsem se vždy uměla postavit životu a něco mě jen tak nezaskočilo. Bylo také dobře, že manžel neměl bolesti, a že to období netrvalo dlouho. Nepřála bych mu dlouhé utrpení.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manžela pečovala, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Nemělo to téměř žádný vliv. Byli jsme už oba v důchodu a náš život se jeho nemocí příliš nezměnil. Celé to období, kdy byl manžel doma, netrvalo dlouho. Měli jsme pouze náklady na náplasti, ale to nevidím jako problém.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manžela pečovala, na vztahy ve Vaší rodině?

Tu nejužší rodinu jsem tvořila pouze já, manžel a naši dva vnuci. Bohužel naše dcera se k nám a k dětem nezachovala slušně. Žije trvale ve Vídni a o děti se nechtěla starat. Tak jsme si je s manželem nechali u sebe a vychovávali. To je složité a nechci to rozvádět. Dcera nepřijela, ani když manžel umíral, a na jeho pohřeb přijela až po obřadu. To mě velmi mrzelo. Naopak vnuci mi s péčí pomáhali. Myslím si, že to mělo vliv na jejich další život, protože viděli, že pečovat o nemocného doma není nic zvláštního. Pomáhali mi ho mýt a jeden s vnuků byl přítom, když manžel zemřel. Bylo to krátce po té, co jsme ho právě umyli. Můj vnuk (24 let) nechtěl věřit, že už nedýchá.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečovala o Vašeho manžela?

Víte, já moc na pocity nedám. Dělal jsem to, co jsem považovala za správné a v tom jsem měla jistotu. Mnoho jsem se modlila a prosila Boha a Pannu Marii, aby manžel netrpěl a on skutečně netrpěl. V den smrti si přál, abych mu uvařila krupičnou kaši, kterou měl rád. Byl diabetik a proto jsem se poradila s děvčaty z hospice. Řekly, že mu v jeho stavu mohu dát cokoli, na co má chuť. Tak jsem mu tu kaši posypala cukrem a perníkem tak, jak to měl rád. Ten večer se mu pak zhoršilo dýchání a za pár hodin dodýchal. Nechci, aby to znělo tvrdě, ale přála jsem mu takovou klidnou a pokojnou smrt. Představte si, že by tu ještě dnes s tou chorobou byl. To by byl pocit, který bych nesla. Jsem věřící a vidím to tak, že na začátku života dá Bůh každému čistý nepopsaný list papíru. Když dopíšete na konec, tak je vše hotovo. Smrt je součástí života.. Horší to musí být pro ty, komu umírá někdo mladý.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Měla by být empatická. Musí umět mluvit a pracovat s lidmi a s vážně nemocnými lidmi. Měla by být schopna poradit.

Otázka 8: Rozhodla byste se po zkušenosti, kterou máte, znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Určitě ano, připadá mi to naprosto normální. Když bych potřebovala pomoc, jistě bych byla schopna ji vyhledat.

Respondent 6

Muž, 78 let, důchodce, žije v Praze. Pečoval doma o svou manželku s lékařskou diagnózou karcinom střev, dělohy a metastáze v kostech.

Otázka 1: Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o Vaši manželku v domácím prostředí?

Moje paní byla doma pouze deset dní, než zemřela. Neměl jsem mnoho času na rozhodování. Propustili ji z nemocnice domů a odkázali nás na praktického lékaře, který nám měl poradit další postup. Paní doktorka ale odmítla nás navštívit doma a velmi se divila, když jsem jí řekl, že manželka už nemá sílu do ordinace přijít. Byla den ze dne slabší, nemohla jíst a často zvracela. V nemocnici nám moc neporadili, manželku pustili domů se stomickým sáčkem, já jsem ale moc nevěděl, co s tím mám dělat. Byla to moc těžká a smutná situace. Se syny jsme uvažovali o hospici, ale než bychom to dohodli, určitě by nebyla schopna se tam přestěhovat. Proto jsme vyhledali domácí hospic, kde ji vzali do péče do dvou dnů.

Otázka 2: Kdo, popřípadě jaká instituce Vám poskytla informace a potřebnou emocionální podporu v průběhu péče o Vaši manželku?

Hlavně jste se měla ptát, kdo mně informace neposkytl. Byla to nemocnice, kde manželka ležela a praktická paní doktorka, která ji ani nenavštívila. Informaci o tom, že existuje hospic a domácí hospic, vyhledali moji synové. Sestřičky a paní doktorka domácího hospice mě moc pomáhali po celou tu dobu. Když přišly poprvé, manželka měla velké bolesti a zvracela. První, co paní doktorka udělala, byla léčba těchto obtíží. Pak teprve, až bolesti a zvracení ustaly, manželku vyšetřily, umyly a ošetřily stomii

i otevřenou ránu, kterou měla v intimním místě. Pak k nám chodila sestra každý den a paní doktorka tak ob den. Vždy sledovaly, jestli má bolesti, jak zvrací, a léky měnily podle toho, jak bylo třeba. Se sestřičkou jsme paní každý den myli a ošetřili stomii i tu její ránu a proleženinu, která se jí udělala v nemocnici. Jejich přítomnost mi pomohla a podržela mě. Velmi mi pomohlo i to, že sestra přijela v tu noc, kdy moje paní zemřela, byla s námi, poradila mi, jak postupovat po úmrtí, koho volat, jakou pohřební službu vybrat. Manželku umyla a oblékla, na to já jsem neměl sílu. Mohla tak odejít z našeho domova hezky a důstojně. Pomohli mi také moji synové, i když žijí mimo Prahu a nestihli se té situaci přizpůsobit, tak to bylo rychlé. Každý večer se u nás střídali na návštěvě. V noci, kdy moje paní umírala, byli u nás oba dva a po její smrti mě ten mladší vzal na pár dní k sobě.

Otázka 3: Jaké byly překážky, které jste musel překonat, v oblasti ošetrovatelské péče o Vaší manželku?

Nedokázal jsem ji vůbec umýt, bál jsem se s ní manipulovat. Celá péče byla velmi těžká. Nedokázal bych to sám. Za pár dní jsem se naučil měnit tu stomii. Sestra mě naučila měnit infuze, protože paní přestala pít a potřebovala alespoň nějaké tekutiny. S pomocí sestry jsme ji denně trochu umyli, ošetřili, vyčistili ústa. Naučil jsem se píchat injekce od bolesti a měnit náplasti.

Otázka 4: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manželku pečoval, na ekonomickou situaci Vaší rodiny?

Naši situaci to moc neovlivnilo. Je pravda, že některé léky a náplasti od bolesti se musí doplácet a také jsem musel dokoupit pleny a některé hygienické pomůcky. S penězi jsem si však hlavu nedělal, pomohli mi také synové. Naštěstí mi mohli pomoci, protože velké úspory jsme s manželkou neměli.

Otázka 5: Jaký vliv mělo období, kdy jste o manželku pečoval, na vztahy ve Vaší rodině?

Myslím, že jsme si byli se syny a se snachami, které pak přijeli, velmi blízcí právě ve chvílích, kdy moje paní umírala. Když byla doma nemocná a její stav se stále zhoršoval, často jsem plakal. Věděl jsem, že mi odchází a stále více jsem si uvědomoval, jak moc

ji mám rád. Vnímám, jak moc silný byl náš vztah právě v těch dnech, kdy byla doma nemocná.

Otázka 6: Můžete popsat pocity, které Vás provázely, když jste pečoval o Vaši manželku?

Někdy jsi vzpomínám, že to byl pocit bezradnosti a bezmocnosti. Pak také vděčnost za náš společný život a za naše syny. Samozřejmě také pocit velké bolesti a smutku, když jsem paní ztratil. Ještě dnes někdy pláču.

Otázka 7: Co očekáváte od všeobecné sestry poskytující péči o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí?

Aby dokázala poradit, jak o nemocného pečovat a aby to také sama dobře uměla. Také by měla být citlivá, protože ta situace je opravdu velmi náročná. Také by měla mít na nemocného i na jeho rodinu dost času, ne tak, jak to bylo v nemocnici, kde nemají čas skoro na nic. Práce s tak nemocnými lidmi musí být pro sestřičky velmi náročná.

Otázka 8: Rozhodl byste se po zkušenosti, kterou máte, znovu pečovat o nemocného příbuzného v domácím prostředí?

Je těžké na tu otázku odpovědět, když podle mého názoru tato situace už nenastane. Zůstal jsem sám a moji synové mají své rodiny. S pomocí hospice bylo vše jednodušší a velmi mi to pomohlo, ale myslím si, že bych podruhé už na něco takového neměl síly.

Příloha 6 Dotazník pro širší veřejnost

Vážená paní, vážený pane,

dostává se Vám do rukou dotazník který je určen k získání informací pro vypracování mé diplomové práce na téma: „Problematika integrace rodiny do péče o terminálně nemocného klienta v domácím prostředí“.

Studuji 2 ročník navazujícího magisterského studia oboru Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Informace, které prostřednictvím tohoto dotazníku získám, jsou anonymní a budou použity pouze pro účely mé diplomové práce.

Při vyplňování dotazníku, prosím, zakroužkujte Vámi zvolenou odpověď. Ty z Vás, kteří budou dotazník vyplňovat elektronickou formou, prosím, aby svou odpověď zvýraznili tučným písmem. U otázek, kde nejsou uvedeny možnosti odpovědi, prosím, vepište svůj názor. Prosím Vás o zodpovězení všech uvedených otázek.

Děkuji Vám za Vaši ochotu i za čas věnovaný vyplnění dotazníku.

Bc. Kateřina Hlaváčková

1. Jaké je Vaše pohlaví?

A) žena

B) muž

2. Kolik je Vám let?

A) do 25 let

B) 26 – 30 let

C) 31 – 40 let

D) 41 – 50 let

E) 51 – 60 let

F) 61 a více let

3. Setkal/a jste se ve své rodině či v okolí s člověkem, který trpěl nevy léčitelným onemocněním, které spěje ke smrti?

A) ano

B) ne

4. V případě, že by ve Vaší rodině někdo onemocněl nevléčitelnou chorobou a přál by si strávit zbytek života doma, rozhodl/a byste se poskytnout mu péči v domácím prostředí?

A) ano

B) ne

5. V případě, že by ve Vaší rodině někdo onemocněl nevléčitelnou chorobou a přál by si strávit zbytek života doma, byl/a byste schopen/a se zapojit do péče o něj?

A) ano

B) ne

6. V případě, že by ve Vaší rodině někdo onemocněl nevléčitelnou chorobou a přál by si strávit zbytek života doma, rozhodli byste se o něj pečovat s pomocí pracovníků domácí péče?

A) ano

B) ne

7. Kdo z Vaší rodině by byl schopen se zapojit do péče o nevléčitelně nemocného člověka ve Vašem domově? (možno označit více odpovědí)

A) matka

B) otec

C) dcera

D) syn

E) bratr

F) sestra

G) dědeček

H) babička

I) tchýně

J) tchán

K) manžel/manželka

L) jiné (uveďte)

8. Domníváte se, že by se do péče o nevléčitelně nemocného člověka mohl zapojit také někdo jiný Vašeho blízkého okolí?

A) ano

B) ne

9. V případě, že jste odpověděl/a ano, uveďte, kdo z Vašeho okolí by se mohl zapojit do péče o nevléčitelně nemocného člověka?

.....

10. Které z uvedených oblastí by pro Vás znamenaly překážku v zapojení se do péče o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí? (možno označit více odpovědí)

- A) mytí nemocného
- B) podávání stravy a nápojů
- C) péče o vyprazdňování
- D) podávání léků
- E) komunikace s nemocným
- F) obava z toho, že mu/jí ublížím
- G) obava z vlastního selhání
- H) strach z blížící se smrti
- I) jiné (uveďte)

11. Uveďte, jakým způsobem by Vás tato péče o nevléčitelně nemocného ve Vašem domově negativně ovlivnila z hlediska finanční situace Vaší rodiny? (možno označit více odpovědí)

- A) nedostatek financí
- B) hrozba ztráty zaměstnání
- C) dlouhodobá neplacená dovolená
- D) finanční náklady na léky
- E) finanční náklady zdravotní pomůcky
- F) finanční náklady na zdravotnické služby
- G) žádné z uvedených
- H) jiné (uveďte).....

12. Víte o existenci institucí poskytujících péči nevléčitelně nemocnému člověku v domácím prostředí?

- A) ano
- B) ne

13. Co si představíte pod pojmem „domácí hospic“?

- A) zájezdní hostinec pro turisty domácího typu
- B) zdravotnické zařízení nadstandardního typu, které připomíná nemocným prostředí domova
- C) zdravotně sociální zařízení poskytující péči nevléčitelně nemocným v prostředí jejich vlastního domova

14. Domníváte se, že péče o nevléčitelně nemocného člověka v domácím prostředí zahrnuje také péči o potřeby jeho rodiny a blízkých, kteří se o něj starají?

- A) ano
- B) ne

15. Domníváte se, že je péče o potřeby rodiny a blízkých, kteří se starají o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí vhodná?

A) ano

B) ne

16. Jakou pomoc byste očekával/a od všeobecné sestry poskytující domácí péči v souvislosti s přímou péčí o Vašeho nevléčitelně nemocného blízkého?

.....
.....
.....

17. Jakou pomoc byste očekával/a od všeobecné sestry poskytující domácí péči v souvislosti s péčí o potřeby Vás Vaši rodinu?

.....
.....
.....

18. Jaké by podle Vašeho názoru měla mít všeobecná sestra poskytující domácí péči nevléčitelně nemocnému člověku dovednosti?

.....
.....
.....

Příloha 7 Materiály vytvořené na základě výsledků diplomové práce

PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ



ošetřovatelský postup

PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Definice:

Jedná se o péči poskytovanou nemocným trpícím nevléčitelným onemocněním nacházejícím se v terminálním stádiu tohoto onemocnění, která je poskytovaná v domově klienta. Péče o umírající nemocné je zaměřena na tišení bolesti a nežádoucích symptomů onemocnění. Je orientována nejen na saturaci potřeb nemocného, ale také jeho rodiny a blízkých. Tato péče se nazývá *paliativní*.

Umírání je nezvratný proces selhávání funkčních systémů organismu s poruchou funkce těchto systémů. Elizabeth Kübler Rossová popsala pět fází, jimiž prochází nevléčitelně nemocný i jeho blízcí. Jedná se o fázi negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření.

Vymezení paliativní péče:

- ✚ neodvrací se od nevléčitelně nemocných
- ✚ chrání důstojnost nemocných
- ✚ klade hlavní důraz na kvalitu života
- ✚ je založena na interdisciplinární spolupráci
- ✚ je založena na holistické pohledu na člověka
- ✚ klade důraz na individuální přání a potřeby nemocného
- ✚ respektuje hodnotový systém nemocného
- ✚ zdůrazňuje význam rodiny a přátel nemocného
- ✚ nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb
- ✚ nabízí všestrannou a účinnou oporu příbuzným



Zopakujte si:

1. Jak si představujete na kvalitu života zaměřenou ošetrovatelskou péčí?
2. Jak byste vymezili pojem „důstojnost“?
3. Definujte pojem „holismus“?
4. Jaké znáte oblasti potřeb člověka?
5. Nalezněte ve slovníku cizích slov význam slova „paliativní“.
6. Popište dle literatury fáze nemoci dle Elizabeth Kübler Rossové.

Rozdělení paliativní péče:

a) obecná

- ✚ poskytovaná každým zdravotnickým zařízením v rámci jeho specializace

b) specializovaná

- ✚ poskytovaná zařízeními, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti

Místa poskytování paliativní péče:

- ✚ domov nemocného
- ✚ lůžkový hospic
- ✚ nemocnice
- ✚ oddělení paliativní péče
- ✚ denní stacionář
- ✚ ambulance paliativní péče

Domácí paliativní péče nabízí:

a) co?

- ✚ tým odborníků speciálně vzdělaných pro práci s nemocným v terminální fázi života
- ✚ dostupnost návštěvní lékařské služby 24 hodin denně a 7 dní v týdnu
- ✚ dostupnost návštěvní ošetrovatelské služby 24 hodin denně a 7 dní v týdnu
- ✚ péči zaměřenou na zmírnění utrpení, léčbu bolesti, tlumení příznaků provázejících nemoc
- ✚ respekt k přání nemocného a jeho blízkých
- ✚ otevřenou, pravdivou a citlivou komunikaci

b) komu?

- ✚ nevléčitelně nemocným, kteří chtějí žít a dožít doma
- ✚ jejich blízkým, kteří o ně chtějí a mohou doma pečovat

c) kde?

- ✚ v domácím prostředí nemocného

d) kým?

- ✚ lékaři
- ✚ zdravotními sestrami
- ✚ asistentkami odlehčovacích služeb
- ✚ sociálními pracovníky
- ✚ psychoterapeuty
- ✚ dobrovolníky

Známky blížící se smrti:

- ✚ změny vzhledu nemocného (bledá, šedavá a lepkavá kůže, zapadlé oči)
- ✚ chladný nos a uši, možno pozorovat zmodrání na prstech, vytvoření skvrn
- ✚ špatně hmatný puls
- ✚ nepravidelný prohloubený dech
- ✚ změny vědomí
- ✚ inkontinence moči i stolice
- ✚ celková slabost
- ✚ odmítání jídla a tekutin
- ✚ vyhasínání reflexů
- ✚ zvýšené pocení, zvýšená tělesná teplota
- ✚ obrácení obličeje ke světlu
- ✚ zhoršení sluchu i zraku
- ✚ zhoršená citlivost na jemné doteky

Nejisté známky smrti

- ✚ absence kardiopulmonálních funkcí
- ✚ rozšířené zornice nereagující na světlo

Jisté známky smrti

- ✚ posmrtné skvrny
- ✚ posmrtné chladnutí těla
- ✚ posmrtná ztuhlost
- ✚ rozklad tkání



Zopakujte si:

1. Co je podstatou paliativní péče?
2. Komu je paliativní péče poskytována?
3. Vyjmenujte místa, kde je možné paliativní péči poskytnout?
4. Které profese jsou zastoupeny v multidisciplinárním týmu paliativní péče?
5. Vyjmenujte některé známky blížící se smrti.
6. Uveďte rozdíl mezi jistými a nejistými známkami smrti.

Péče v posledních dnech života v domácím prostředí

Probíhá formou návštěv klienta v jeho domově. Všeobecná sestra navštěvuje klienta plánovaně a mimořádně. Účelem *plánovaných návštěv* je zhodnocení stavu klienta a dle potřeby změna ošetrovatelského plánu a stanovení nových intervencí. *Mimořádné návštěvy* koná sestra na základě intervence pečujících při změně stavu klienta nebo při výskytu situace, se kterou si pečující neumí poradit. Také návštěvy lékaře jsou plánované a mimořádné. V posledních dnech života probíhají návštěvy sestry a lékaře zpravidla každý den, přičemž návštěvy sestry se mohou konat i vícekrát denně. Všeobecná sestra je koordinátorkou péče a v případě potřeby zajistí návštěvu jiných členů multidisciplinárního týmu.

Lékařská péče

- ✚ stanovit diagnózu umírání
- ✚ poskytnout rodině a pečujícím informace o tom, že nemocný umírá
- ✚ dát rodině prostor k vyjádření emocí
- ✚ přehodnotit léčbu nemocného (přestat s léčbou, nepotřebným monitorováním)
- ✚ provést revizi umělého zavodňování a výživy
- ✚ komunikace s rodinou
- ✚ komunikace s dalšími odborníky (praktičtí lékaři, specialisté)
- ✚ vést lékařskou dokumentaci v rodině nemocného i v zázemí domácího hospice

Ošetrovatelská péče

- ✚ podporovat a uklidnit nemocného
- ✚ nabídnout rodině možnost otevřené komunikaci
- ✚ plnit ordinace lékaře
- ✚ omezit nepotřebné ošetrovatelské intervence
- ✚ sledovat základní fyziologické funkce
- ✚ pokračovat s časnou péčí o dutinu ústní
- ✚ přesunout nemocného na vhodné lůžko s antidekubitní matrací s ohledem na jeho přání a pohodlí
- ✚ nabídnout rodině další pomůcky
- ✚ ujistit rodinu a pečující, že situaci zvládnou
- ✚ ujistit rodinu a pečující, že mohou kontaktovat sestru kdykoli
- ✚ vysvětlit rodině základní ošetrovatelské postupy
- ✚ vysvětlit rodině, jak s nemocným komunikovat
- ✚ upozornit rodinu na situace, které mohou nastat
- ✚ upravit prostředí, kde se nemocný nachází
- ✚ komunikace s dalšími odborníky multidisciplinárního týmu
- ✚ věnovat pozornost nevyřízeným záležitostem nemocného
- ✚ identifikovat osoby, které ztráta nemocného může zasáhnout silněji
- ✚ vést ošetrovatelskou dokumentaci v rodině nemocného i v zázemí domácího hospice

Pomůcky sestry pro návštěvu nemocného:

- ✚ základní převazový a obvazový materiál
- ✚ tonometr
- ✚ fonendoskop
- ✚ pulzní prstový oxymetr
- ✚ svítilna
- ✚ pomůcky pro aplikaci injekcí
- ✚ léky dle ordinace lékaře
- ✚ jiné vybavení dle stavu nemocného (infuze, dávkovače léků)
- ✚ rukavice, desinfekce
- ✚ lékařská a ošetřovatelská dokumentace
- ✚ mobilní telefon
- ✚ v nočním provozu osobní automobil



Zopakujte si:

1. Jak je organizována domácí paliativní péče?
2. Kdo je koordinátorem domácí paliativní péče?
3. Může sestra navštívit nemocného i vícekrát denně?
4. Co je úkolem lékaře v péči o umírajícího nemocného v domácím prostředí?
5. V čem spočívá ošetřovatelská péče o umírajícího nemocného v domácím prostředí?
6. Víte k čemu slouží pulzní prstový oxymetr?
7. Jaké pomůcky jsou pro sestru nezbytné při poskytování péče o umírajícího nemocného v domácím prostředí?
8. Jaké znáte druhy komunikace?
9. Zamyslete se, jakým způsobem byste mohl/a poskytnout podporu nemocnému a jeho blízkým?

Ošetřovatelský proces

Pacient, který komunikuje:

- ✚ Jak se cítíte po fyzické stránce (jak se vám dýchá, máte bolesti, ležíte pohodlně, trápí Vás nevolnost apod.?)
- ✚ Přál byste si něco vyslovit?
- ✚ Přál byste si setkat se s nějakou osobou která tu není?
- ✚ Přál byste si kontaktovat duchovního?
- ✚ Jaké máte obavy?
- ✚ Co pro Vás mohu udělat?

Pacient, který nekomunikuje:

- ✚ Je jeho poloha v lůžku pohodlná?
- ✚ Zaujímá úlevovou polohu?
- ✚ Sténá?
- ✚ Jaký výraz má jeho tvář?
- ✚ Má bolestivé grimasy při manipulaci?
- ✚ Jsou sliznice dutiny ústní vlhké?
- ✚ Jaké jsou jeho fyziologické funkce?
- ✚ Reaguje nějakým neverbálním projevem na oslovení, na přítomnost blízkých osob v místnosti?

Rodina nemocného:

- ✚ Má všechny potřebné informace o tom jak o klienta pečovat?
- ✚ Má k dispozici vhodné kompenzační pomůcky a ví jak s nimi zacházet?
- ✚ Ví, jak zacházet s kompenzačními pomůckami?
- ✚ Je připravena na situace, které mohou u klienta nastat?
- ✚ Ví, jak může s klientem komunikovat?
- ✚ Chápe všechny informace, které jí byly poskytnuty?
- ✚ Ví, jaké léky může klientovi podat v případě potřeby a nepřítomnosti sestry?
- ✚ Je ujištěna o možnosti kontaktovat všeobecnou sestru kdykoli bude potřebovat?
- ✚ Verbalizuje svoje obavy a úzkost?
- ✚ Je ujištěna o možnosti využít pomoci hospice v období po úmrtí klienta?

Sestra:

- Poskytla jste klientovi potřebné informace?
- Poskytla jste klientovi podporu?
- Byla jste empatická?
- Naslouchala jste, sledovala jste neverbální projevy klienta?
- Informovala jste klienta o jeho právech rozhodnout a spolupracovat při řešení otázek týkajících se jeho zdravotního stavu a potřeb?
- Aplikovala jste potřebné léky dle ordinace lékaře?
- Zajistila jste pohodlí klienta?
- Zajistila jste péči o fyziologické potřeby klienta?
- Zajistila jste klidné prostředí?
- Zajistila jste úpravu pokoje, kde se klient nachází?
- Zajistila jste potřebné pomůcky?
- Zajistila jste potřebnou dokumentaci?
- Zajistila jste přítomnost případných dalších osob dle přání klienta?
- Podporovala a povzbuzovala jste klienta při verbalizaci jeho potřeb?
- Vyjádřila jste pochopení a porozumění problémům klienta?
- Poskytla jste rodině potřebné informace o péči o klienta?
- Podpořila a povzbudila jste rodinu v péči?
- Poskytla jste rodině informace o dalším postupu při úmrtí klienta?
- Nabídla jste rodině pomoc s úpravou těla?
- Poskytla jste informace o klientovi ostatním členům multidisciplinárního týmu?
- Naslouchala jste klientovi i jeho rodině?
- Ujistila jste se, že rodina všem informacím rozumí?

Dokumentace:

- Je připravena potřebná dokumentace?
- Je dokumentace v rodině nemocného přehledná a srozumitelná?
- Zaznamenala jste důležité údaje o klientovi a změně jeho stavu do dokumentace?
- Zajistila jste realizaci lékařských/ošetrovatelských ordinací v péči o nemocného?
- Zaznamenala jste realizaci lékařských/ošetrovatelských ordinací do dokumentace?

Možné ošetrovateľské diagnózy v súvislosti s péčou o nemocného:

- ✚ 00122 Narušené smyslové vnímanie (vizuálne, auditívne, kinestetické, gustatorické, taktilné, olfaktorické) v súvislosti biochemickou nerovnováhou spôsobenou terminálnou fázou ochorenia prejavujúcou sa dezorientáciou, halucináciami, narušenou komunikačnou schopnosťou, neklidom.....
- ✚ 00051 Zhoršená verbálna komunikácia v súvislosti s terminálnou fázou ochorenia prejavujúcou sa neschopnosťou hovoriť, obtížnym mluvením, obtížnymi porozumieť mluvenému reči....
- ✚ 00085 Zhoršená telesná pohyblivosť v intolerancii aktivity spôsobenej terminálnou fázou ochorenia prejavujúcou sa obmedzeným rozsahom pohybu
- ✚ 00027 Snížený objem tekutín v organizme v súvislosti so selháním regulačných mechanizmov prejavujúcou sa slabosťou, suchosťou slizníc, suchosťou kože, sníženým výdejom moči, zvýšenou teplotou
- ✚ 00020 Funkčná inkontinencia moči s neuromuskulárnym obmedzením spôsobeným terminálnou fázou ochorenia prejavujúcou sa samovoľným únikom moči
- ✚ 00011 Zácpa v súvislosti s dehydratáciou, s celkovou slabosťou spôsobenou terminálnou fázou ochorenia prejavujúcou sa bolesťou brucha, neschopnosťou posunu stolice, silnou plynatosťou, vzduchom v bruchu
- ✚ 00030 Porucha výmeny plynů v súvislosti s nerovnováhou medzi ventiláciou a perfúziou prejavujúcou sa abnormálnou farbou kože, abnormálnym dýchaním, pocením, somnolenciou....
- ✚ 00133 Chronická bolesť v súvislosti s terminálnou fázou chronického ochorenia prejavujúcou sa neklidom, obranným chovaním, strachom, únavou, bolestivými grimasami....
- ✚ 00146 Úzkosť v súvislosti s hrozbou blížiacou sa smrti prejavujúcou sa neklidom, lítosťosťou, obavami, podráždenosťou, chvením hlasu.....
- ✚ 00004 Riziko infekcie v súvislosti s chronickým ochorením, malnutriciou, invazívnymi vstupmi, porušenou kožou...

Cíle:

- ✚ klient nemá projevy narušeného smyslového vnímání
- ✚ klient nemá projevy zhoršené verbální komunikace
- ✚ u klienta se neprojeví důsledky omezeného rozsahu pohybu
- ✚ klient nemá projevy sníženého objemu tekutin narušující jeho komfort
- ✚ klient nemá projevy porušené výměny plynů
- ✚ klient nemá bolest
- ✚ klient nemá projevy úzkosti
- ✚ k infekci nedojde

Kritéria:

- ✚ prostředí, kde klient pobývá kolem klienta je uzpůsobeno tak, aby se v něm co nejlépe orientoval
- ✚ klient má dostatek času k vyjádření svých potřeb
- ✚ ke komunikaci je používáno alternativních komunikačních technik
- ✚ klientovi jsou informace podávány srozumitelnou formou
- ✚ klient rozumí neverbální komunikaci (dotek, pohlázení)
- ✚ klient má uspokojeny potřeby související s péčí o jeho tělo
- ✚ klient se neocitne v sociální izolaci
- ✚ prostředí klienta je upraveno tak, aby bylo bezpečné
- ✚ klient má zajištěn potřebný příjem tekutin dle ordinace lékaře
- ✚ kůže klienta je chráněna ochrannými krémy
- ✚ sliznice klienta jsou vlhké
- ✚ dýchání klienta je klidné a pravidelné
- ✚ jsou zajištěny pomůcky tišící nežádoucí projev dušnosti (koncentrátor kyslíku)
- ✚ klient je uložen do polohy usnadňující dýchání
- ✚ klient je schopen dát najevo pocity bolesti
- ✚ jsou zajištěny potřebné léky k tišení bolesti
- ✚ klient není neklidný
- ✚ klient verbalizuje své obavy
- ✚ lůžko klienta je vybaveno antidekubitními pomůckami
- ✚ kůže klienta je suchá a čistá
- ✚ rány a invazivní vstupy jsou ošetřovány aseptickým způsobem

Možné ošetrovateľské diagnózy v súvislosti s péčou o rodinu nemocného:

- ✚ 00061 Zátěž v roli pečovatele v souvislosti s terminální fází onemocnění příjemce péče projevující se obavami o schopnosti poskytnout péči, obavami z ublížení nemocnému, únavou, narušením spánku, pocity deprese.....
- ✚ 00062 Riziko zátěže v roli pečovatele v souvislosti terminální fází onemocnění příjemce péče, s nedostatkem odpočinku pečovatele, s propuštěním člena rodiny do domácí péče.....
- ✚ 00060 Narušené procesy v rodině v souvislosti se zhoršením zdravotního stavu člena rodiny projevující se změnami v rodinných rituálech, změnami v účasti při řešení problému, změnami ve vzájemné podpoře, změnami v intimitě...
- ✚ 00146 Úzkost v souvislosti s hrozbou smrti člena rodiny projevující se vyjadřováním obav kvůli změně životních událostí, ústaraností, napětím v obličejí, slabostí, únavou, poruchami spánku.....
- ✚ 00126 Nedostatečné znalosti o způsobu péče o nemocného v domácím prostředí v souvislosti s neposkytnutím informací, s neobeznámeností se zdroji informací projevující se obavami poskytovat péči, sdělováním problémů s péčí

Cíle:

- ✚ klient nemá projevy zátěže v roli pečovatele
- ✚ k zátěži v roli pečovatele nedojde
- ✚ rodina nemá projevy narušených procesů
- ✚ klient nemá projevy úzkosti
- ✚ klient nemá projevy nedostatečných znalostí o způsobu péče

Kritéria:

- ✚ klient se neobává poskytnout nemocnému péči v rámci svých schopností
- ✚ klient nemá obavy z toho, že nemocnému ublíží
- ✚ klient netrpí pocity deprese
- ✚ klient má dostatečnou pomoc a podporu od ostatních členů rodiny
- ✚ klient má dostatek prostoru pro odpočinek
- ✚ rodina je schopna uzpůsobit své rituály nové situaci
- ✚ rodina je schopna řešit nově vzniklé problémy
- ✚ intimita rodiny je narušena v nejmenší možné míře
- ✚ klient je verbalizuje své pocity a obavy
- ✚ klient nevyjadřuje napětí
- ✚ klient netrpí poruchami spánku
- ✚ klient má je obeznámen o způsobu péče o nemocného
- ✚ klient je obeznámen se zdroji informací
- ✚ klient verbalizuje své problémy s péčí o nemocného

????????????????????????????????

**PŘI NEJASNOSTECH SE PTEJTE SVÉHO
VYUČUJÍCÍHO**

Shrnující otázky:

- ✚ Na co je zaměřena paliativní péče?
- ✚ Jak se dělí paliativní péče?
- ✚ Kde je paliativní péče poskytována?
- ✚ Co je to umírání?
- ✚ Jaké jsou známky blížící se smrti?
- ✚ Vyjmenujte nejisté známky smrti.
- ✚ Vyjmenujte jisté známky smrti.
- ✚ Jakou roli má sestra v multidisciplinárním týmu paliativní péče?
- ✚ Které profese jsou zastoupeny v multidisciplinárním týmu?
- ✚ Jaké lékařské intervence musí provést lékař u klienta, který umírá?
- ✚ Jaké jsou priority ošetrovatelské péče o umírajícího nemocného?
- ✚ Jaké kompenzační pomůcky byste mohla využít u umírajícího pacienta?
- ✚ Jaké základní pomůcky potřebuje všeobecná sestra poskytující domácí péči umírajícímu nemocnému?
- ✚ Jaké znáte druhy komunikace?
- ✚ Jak byste komunikovala s umírajícím nemocným?
- ✚ Jak byste komunikovala s členy rodiny, která o nemocného pečuje?
- ✚ Jaké jsou možné ošetrovatelské diagnózy v souvislosti s péčí o umírajícího nemocného?
- ✚ Jaké jsou možné ošetrovatelské diagnózy v souvislosti s péčí o rodinu nemocného?
Jak můžete podpořit rodinu pečující o umírajícího nemocného?

Sebereflexe:

- Vím na co je zaměřena paliativní péče?
- Vím, kterým nemocným je paliativní péče poskytována?
- Setkala jsem se někdy ve svém životě s umírajícím nemocným?
- Pokud ano, jak jsem se při tom cítila?
- Pokud ne, jsem připravena poskytnout péči nemocnému, který umírá?
- Vím, jaké má umírající nemocný potřeby?
- Jsem schopna s umírajícím nemocným komunikovat?
- Vím jak mohu podpořit rodinu umírajícího nemocného?
- Jaké informace a podmínky musí rodina mít, aby mohla o nemocného pečovat?

Použitá literatura a zdroje:

HERDMAN, T.H., et al. *Ošetrovatelské diagnózy : Definice a klasifikace 2009-2011*. 1. vyd. . Praha : Grada Publishing, spol. s r. o. , 2010. 480 s. ISBN 978-80-247-3423-1.

KALVACH, Z. et al. *Umírání a paliativní péče v ČR : situace, reflexe, vyhlídky*. 1. vyd. Praha : Cesta domů, Open Society Fund Praha, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy : Příručka pro domácí paliativní týmy*. 1. vyd. Praha : Hospicové občanské sdružení v Praze, 2009. 100 s. ISBN 978-80-254-4552-5.

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. . Praha : Grada Publishing, a.s., 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008. 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

VENGLÁŘOVÁ, M. ; MAHROVÁ, G. . *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha : Grada Publishing, a.s. , 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

Použité obrázky:

vlastní zdroje, www.cestadomu.cz, <http://obrazky.cz/>

Plán péče a realizace:

- ⇒ Navažte kontakt s rodinou nemocného.
- ⇒ Vysvětlete i rodině jakým způsobem domácí paliativní péče probíhá.
- ⇒ Dohodněte se na pravidelnosti a četnosti návštěv.
- ⇒ Zdůrazněte nepřetržitou dostupnost paliativního týmu.



Znáte důvody domácí paliativní péče?

Dovedete rodině nemocného objasnit jak tato péče probíhá?



- ⇒ Navažte kontakt s nemocným.
- ⇒ Vysvětlete nemocnému důvod Vaší návštěvy.
- ⇒ Dohodněte se s nemocným na pravidelnosti a četnosti návštěv.



Víte, jak budete komunikovat s umírajícím pacientem?



- ⇒ Zhodnoťte pohyblivost nemocného.
- ⇒ Změňte fyziologické funkce nemocného.
- ⇒ Sledujte nežádoucí projevy onemocnění.



*Víte, jaké pomůcky budete potřebovat?
Víte, jaké nežádoucí symptomy se mohou u umírajícího nemocného vyskytnout?*

- ⇒ Povzbudte nemocného ke sdělení jeho problémů.
- ⇒ Definujte ošetrovatelské problémy nemocného.



*Víte, jak může nemocný neverbálně projevít své problémy?
Víte jakou polohu může zaujímat nemocný trpící bolestí?*



- ⇒ Pokud je třeba kontaktujte lékaře nebo jiné pracovníky multidisciplinárního týmu.
- ⇒ Zajistěte plnění lékařských ordinací a zaznamenejte do dokumentace.
- ⇒ Sledujte efekt podané medikace.



Z jakých profesí se skládá multidisciplinární tým paliativní péče?

Jaká role všeobecné sestry v tomto týmu?



- ⇒ Nabídněte nemocnému vhodné kompenzační pomůcky.
- ⇒ Pečujte o fyzické potřeby nemocného.
- ⇒ Zvláštní pozornost věnujte péči o dutinu ústní nemocného.
- ⇒ Zajistěte klidné a tiché prostředí v okolí nemocného.
- ⇒ Zajistěte přítomnost osob, které by si nemocný přál.



K čemu je určen koncentrátor kyslíku?

Jaké pomůcky byste doporučila nemocnému k prevenci dekubitů?

- ⇒ Podpořte pečující rodinu nemocného.
- ⇒ Vysvětlete rodině, jak má o nemocného pečovat.
- ⇒ Předvedte názorně rodině základní ošetrovatelské postupy.
- ⇒ Vysvětlete rodině, jak zacházet se zapůjčenými pomůckami.
- ⇒ Přesvědčte se zda rodina Vašim instrukcím rozumí.



Víte, jak budete komunikovat s pečujícím, jemuž umírá blízký člověk?

Jakým způsobem se můžete přesvědčit, že Vám pečující rozumí?



- ⇒ Seznamte rodinu s lékařskou terapií nemocného.
- ⇒ Seznamte rodinu se způsobem aplikace lékařem ordinovaných léků.
- ⇒ Vysvětlete rodině možné nežádoucí účinky léků.



Jaké způsoby aplikace léků znáte?

Jaký způsob aplikace léků bude upřednostňován u nemocného v terminálním stádiu choroby?



- ⇒ Podpořte rodinu v okamžiku, kdy jejich blízký umírá.
- ⇒ Umožněte rodině vyjádřit jejich emoce.
- ⇒ Vysvětlete rodině, jak může s umírajícím nemocným komunikovat.
- ⇒ Naslouchejte potřebám rodiny.



Jaké jsou známky blížící se smrti?

Domníváte se, že dokážete podpořit člověka, jemuž umírá blízký člověk? Jaké komunikační techniky můžete v podpoře rodiny nemocného využít?

- ⇒ Při úmrtí nemocného dopomožte rodině s dalším postupem.
- ⇒ Zavolejte lékaře k ohledání těla nemocného.
- ⇒ Nabídněte rodině pomoc s úpravou těla zemřelého.
- ⇒ Umožněte rodině rozloučit se se zemřelým.



Kdo může konstatovat smrt pacienta?

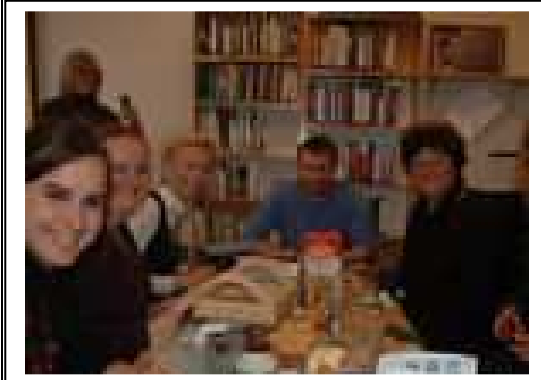
Víte, jak byste upravil/a tělo zemřelého v domácím prostředí?



- ⇒ Nabídněte pozůstalým pomoc v období po úmrtí nemocného.
- ⇒ Nabídněte pomoc psychologa.
- ⇒ Předějte rodině informační letáky o možné pomoci pozůstalým (svěpomocné skupiny, klub pozůstalých).



*Jak byste definoval/a pojem „svěpomocná skupina“?
Znáte nějaké svěpomocné skupiny a víte čím se zabývají?*



- ⇒ Sestro, nezapomínejte na vlastní duševní hygienu a odpočinek po práci.
- ⇒ Vnímáte-li potřebu, svěřte se svým kolegům a nadřízeným se svými problémy.
- ⇒ V případě potřeby se neobávejte vyhledat pomoc odborníka.
- ⇒ Účastněte se supervizí pořádaných zaměstnavatelem.
- ⇒ Doplňujte si své vzdělání.



*Zamyslete se, jakým způsobem nečastěji trávíte volný čas?
Kdo z Vašich blízkých či kolegů je pro Vás oporou?*



DOMÁCÍ HOSPIC



**pomoc těžce nemocným a jejich
blízkým v jejich domově**

Milí přátelé,

rozhodli jste se pečovat o svého blízkého a umožnit mu strávit zbytek života v domácím prostředí. Čeká na Vás nelehké období, ve kterém bychom Vám rádi byli nápomocni.

Před tím, než bude Váš blízký z nemocnice propuštěn, je zapotřebí, abyste získali několik nezbytných informací:

- přesvědčte se zda byly Vašemu blízkému podány jeho ošetřujícím lékařem informace o další prognóze o další prognóze a léčbě onemocnění
- právo nemocného a těch, které nemocný určí na informace o povaze onemocnění je zakotveno v Právech pacientů
- informujte se u všeobecné sestry na oddělení, kde nemocný leží na základní ošetrovatelské postupy (mytí nemocného, vyprazdňování, péči o rány nemocného, péči o dutinu ústní)
- sestra Vám doporučí také možné kompenzační pomůcky, které bude Váš blízký potřebovat
- poraďte se s dietní sestrou o specifikách stravování Vašeho blízkého
- u sociální pracovnice se informujte o možnostech finanční sociální podpory
- kontaktujte domácí hospic nebo agenturu domácí péče a informujte se o možnosti přijetí Vašeho blízkého do jejich péče
- oslovte praktického lékaře a předejte mu lékařské zprávy nemocného
- péče o těžce nemocného v domácím prostředí bude vyžadovat Vaši nepřetržitou přítomnost u něj, zvažte proto tuto situaci předem s ohledem na požadavky Vašeho zaměstnavatele
- neobávejte se o Vaší situaci poradit doma v kruhu rodiny a požádejte ostatní členy rodiny o pomoc s péčí
- mějte prosím na paměti také to, že Vy sami budete potřebovat odpočinek a podporu

Domácí hospic

Domácí hospic nemá lůžka. Vychází z přesvědčení, že pro člověka je nejlepší být na konci života doma. Členové multidisciplinárního týmu docházejí za nemocným domů.

Zdravotnické služby

- návštěvy všeobecné sestry a lékaře v domově pacienta 24 hodin denně a 7 dní v týdnu
- možnost telefonické konzultace s všeobecnou sestrou nebo lékařem 24 hodin denně a 7 dní v týdnu
- návštěvy jsou plánovány na základě individuálních potřeb nemocného a těch, kteří o něj pečují
- péče je zaměřena na tišení nežádoucích symptomů onemocnění (bolest, nevolnost, dušnost, úzkost...)
- sestra Vám poradí, jak o nemocného pečovat, doporučí vhodné pomůcky a ošetrovatelské postupy vzhledem k aktuálnímu stavu nemocného
- doprovázení v náročné životní situaci

Půjčovnu pomůcek

- specializované zdravotnické pomůcky a instruktáž o tom, jak s nimi zacházet

Sociální služby

- poradenské služby nabízí možnost pohovoru, informace a kontakty
- odlehčovací služby pro nemocné s nevléčitelnou nemocí v pokročilém stádiu a jejich rodinám (možnost krátkodobě zastoupit v péči, dopomoc s hygienickou péčí, nejedná se o zdravotnické služby)
- služby pro pozůstalé formou psychologické intervence nebo pravidelných setkávání pro pozůstalé

Kontakty na mobilní hospice:

NÁZEV	KONTAKT
Terénní služby Benešov	www.centrum-cercany.cz , mob. 605276114
Domácí hospic Brno	www.hospicbrno.cz mob. 773499943
Hospicové hnutí Vysočina, Jihlava a Nové město na Moravě	http://hhv.nmnm.cz mob. 731604301
Domácí hospic David, Kyjov	www.kyjov.caritas.cz mob. 777805001
Dětský hospic Malejovice, a Ostrava	www.klicek.org mob. 775204109
Charitní hospicová péče Pokojný přístav, Opava	www.charitaopava.cz mob. 737999979
Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava	www.mhondrasek.cz mob. 724975275
Mobilní hospicová jednotka, Ostrava	www.ostrava.caritas.cz mob. 733676601
Domácí hospic Cesta Domů, Praha	www.cestadomu.cz mob. 775166863
Mobilní hospic sv. Jana, Rajhrad	www.dlbsh.cz mob. 737220084
Domácí hospicová péče, Žďár nad Sázavou	http://zdar.domaci-hospic.cz mob. 739389244

