



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Potřeby umírajících a o ně pečujících rodinných
příslušníků v mobilním hospici**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Jana Novotná, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Ondřej Doskočil, Th.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Potřeby umírajících a o ně pečujících rodinných příslušníků v mobilním hospici*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 8. 8. 2022

Jana Novotná

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr.et Mgr. Ondřeji Doskočilovi, Th.D. za jeho rady, ochotu, trpělivost a vedení práce. Dále bych chtěla poděkovat všem pacientům a pečujícím z Domácího hospice sv. Víta, kteří mi umožnili ve své těžké životní situaci uskutečnit rozhovor.

Potřeby umírajících a o ně pečujících rodinných příslušníků v mobilním hospici

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřuje na zjištění potřeb umírajících a rodinných pečujících v mobilním hospici. Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké jsou potřeby pacientů a pečujících v mobilním hospici a jakým způsobem tyto potřeby hospic naplňuje. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá službami mobilního hospice, nejčastějších problémů, které se řeší u nemocných, jejich pečujících a také u pozůstalých. Praktická část se zaměřuje na výzkum a jeho výsledky. Výzkum byl proveden pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru a pozorování. Z výzkumu vyplynulo, že nejčastější problémy jsou obavy z bolesti, samoty, zajištění léků, které budou tlumit další negativní příznaky nemoci. Dále je pro nemocné důležitý zájem rodiny i personálu hospice. Pro pečující je nejdůležitější psychická podpora, pomoc s péčí, zajištění pomůcek. Z výzkumné části práce vyplynulo, že mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb umírajících a jejich rodinných příslušníků. Všichni respondenti byli s péčí ze strany mobilního hospice maximálně spokojeni. Výsledky bakalářské práce budou poskytnuty mobilním hospicům v Jihočeském kraji, kde mohou být interpretovány jako zpětná vazba celému týmu mobilního hospice.

Klíčová slova:

hospicová péče; umírání; pečující; pozůstalý; bolest; mobilní hospic

The Needs of the Dying and Their Care-Taking Family Members in a Mobile Hospice

Abstract

This bachelor thesis focuses on identifying the needs of the dying and family caregivers in a mobile hospice. The aim of the thesis is to find out what the needs of patients and carers in a mobile hospice are and how the hospice meets these needs. The bachelor thesis is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part deals with the services of mobile hospice, the most common problems that are solved for patients, their caregivers and also for the bereaved. The practical part focuses on the research and its results. The research was conducted using semi-structured interview and observation method. The research revealed that the most common problems are concerns about pain, loneliness, and securing medication that will control other negative symptoms of the illness. In addition, the concern of the family and hospice staff is important to the patients. Psychological support, help with care, medical devices are most important for carers. The research part of the thesis showed that mobile hospice helps to meet the needs of the dying and their family members. All respondents were maximally satisfied with the care provided by the mobile hospice. The results of the bachelor thesis will be provided to mobile hospices in the South Bohemia region, where they can be interpreted as feedback to the entire mobile hospice team.

Key words

Hospice care; dying; caregiver; bereaved; pain; mobile hospice

Obsah

Úvod.....	8
1 Historie hospicové péče v ČR.....	9
1.1 Standardy hospicové péče	10
2 Podmínky přijetí nemocného do mobilní hospicové péče	11
3 Charakteristika poskytování mobilní hospicové péče	12
4 Proces vyrovnání se s umíráním a se smrtí.....	14
4.1 Fáze popírání	15
4.2 Fáze hněvu	15
4.3 Fáze smlouvání.....	15
4.4 Fáze deprese	16
4.5 Fáze smíření	16
4.6 Pre finem, in finem, post finem.....	16
4.7 Modifikovaný model sedmi fází	17
5 Potřeby terminálně nemocných	18
5.1 Biologické potřeby	18
5.1.1 Bolest.....	18
5.1.2 Dušnost	18
5.1.3 Nevolnost.....	19
5.1.4 Úzkost a deprese	19
5.2 Psychické potřeby	20
5.3 Sociální potřeby	20
5.4 Spirituální potřeby.....	21
6 Sdělování nepříznivých informací	22
6.1 Falešná naděje nebo pravda	23
7 Role pečujících o terminálně nemocného	24
7.1 Syndrom vyhoření	25
7.2 Fenomén únavy ze soucitu	26
8 Péče o pozůstalé.....	27
8.1 Fáze truchlení	27
8.2 Nekomplikované a komplikované truchlení	28
8.3 Loučení se zemřelým	28
8.4 Vzpomínkové akce.....	29
9 Cíle výzkumu a výzkumné otázky.....	30
9.1 Výzkumné otázky.....	30

10 Metodika	31
10.1 Použitá metoda	31
10.1.1 Polostrukturovaný rozhovor	31
10.1.2 Dotazování	31
10.2 Kvalitativní výzkum	32
10.2.1 Výběr a charakteristika respondentů	32
10.2.2 Sběr dat	32
10.2.3 Zpracování dat	33
10.2.4 Etická stránka výzkumu	33
11 Výsledky výzkumu	33
11.1 Zkušenosti s domácím hospicem	34
11.2 Důvody pro výběr mobilního hospice	35
11.3 Zdroje informací o mobilním hospici	36
11.4 Důvody pro výběr mobilního hospice	37
11.5 Důležité aspekty při výběru hospice	38
11.6 Významná pomoc ze strany hospice	39
11.7 Očekávání od hospice	43
11.8 Naplněná očekávání	44
11.9 Nenaplněná očekávání	44
11.10 Návrhy pro zlepšení služeb	44
11.11 Dobrá zkušenost s hospicem	44
11.12 Špatná zkušenost s hospicem	45
11.13 Přístup personálu hospice	45
11.14 Doporučení mobilního hospice	45
11.15 Přínos hospicové péče	45
12 Diskuse	46
Závěr	48
Seznam literatury a zdrojů	50
Seznam příloh	54
Seznam tabulek	54
Seznam zkratk	54
Přílohy	55
Příloha č. 1 – Polostrukturovaný rozhovor	55

„Nikdo neví, co je to smrt, a přeci se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem, třeba je pro člověka největším dobrem“ Platón

Úvod

Téma hospicové péče patří v dnešní době mezi jedno z aktuálních témat. I když se stále možnosti této péče rozšiřují a jsou dostupnější, není tento druh služby mezi laickou veřejností příliš známý, i když někteří tuší, jiní raději nechtějí vědět. V naší společnosti je umírání a smrt bohužel stále tabu a lidé se o možnosti, jak být na blízku členům rodiny a doprovodit je na jejich poslední cestě, dozvídají, až když je tato situace u nich v rodině aktuální.

Potřeby, které má umírající, jsou chápány jako samozřejmé, ale potřeby pečujících, na kterých vlastně tato péče závisí, jsou tak trochu přehlížené. Toto téma jsem si vybrala, protože pracuji jako zdravotní sestra v domácím hospici, kde musíme flexibilně a citlivě reagovat na potřeby umírajících a jejich pečujících. K napsání práce mě inspirovaly rodiny, které se rozhodly postarat o své blízké doma a umírající, kteří chtěli a měli možnost strávit poslední dny svého života doma. Ne každá rodina má možnost, nebo sílu postarat se o umírajícího v domácím prostředí, nemají zkušenosti, bojí se selhání. Je překvapivé, kolik dospělých nikdy nevidělo zemřelého. Dříve bylo samozřejmé, že lidé umírali doma a zkušenosti, jak pečovat o umírajícího se předávaly z generace na generaci. Domácí hospic představuje možnost, jak zvládnout odbornou péči o umírajícího v domácích podmínkách.

Bakalářská práce se v teoretické části zabývá historií hospicové péče v České republice, jakým způsobem fungují služby mobilního hospice, jak se nemocný vyrovnává se svou nepříznivou diagnózou, jaké jsou jaké jsou jeho potřeby biologické, psychické, sociální a spirituální. V další oblasti se práce zabývá pečujícími, kteří jsou neodmyslitelnou součástí péče a bez nich by se domácí hospic nemohl realizovat. Následující kapitola se věnuje pozůstalým a truchlení. Další kapitoly se věnují výzkumné části, kde jsou popsány cíle, výzkumné otázky, metodika, vyhodnocení rozhovorů, diskuse a závěr. Respondenti byli čtyři klienti domácího hospice a šest rodinných pečujících.

1 Historie hospicové péče v ČR

Rozvoj hospicové péče v České republice začal v devadesátých letech minulého století. První pokus o lůžkový hospic byl v roce 1992 v rámci nemocnice v Babicích nad Svitavou – po několika letech se však oddělení změnilo v následnou péči. (Peřina, 2016)

V roce 1993 založila MUDr. Marie Svatošová občanské sdružení Ecce homo – sdružení pro podporu domácí péče a hospiců. Prvním samostatně stojícím hospicem byl hospic Anežky České v Červeném Kostelci založen 1994, který založila MUDr. Marie Svatošová. Hospic byl zprovozněn v roce 1996. V roce 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v České republice, které mělo za cíle:

1. připravit koncepci hospicové péče pro Českou republiku,
2. vytvořit samostatnou složku – obor hospicové péče v rámci státních a nestátních zdravotnických zařízení,
3. spolupracovat na podkladech pro poskytování hospicové péče, včetně standardů a zabezpečení kvality poskytované péče,
4. stanovit etický kodex pro poskytování hospicové péče,
5. spolupracovat na podkladech pro kvalitní přípravu a vzdělání poskytovatelů hospicové péče,
6. spolupracovat s lékařskými a sesterskými odbornými a profesními organizacemi,
7. spolupracovat se zahraničím v oblasti hospicové péče,
8. spolupracovat s orgány státní správy v České republice (Skopalova, 2019)

V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Asociace se zabývá podporou hospicové a paliativní péče, sdružuje zařízení, které poskytují mobilní a lůžkovou hospicovou péči v České republice a garantuje kvalitu jejich služeb. Asociace se podílela na tvorbě standardů hospicové péče a uzákonění lůžkové a mobilní hospicové péče. Každý rok pořádá odbornou konferenci, zabývá se podporou informovanosti odborné i laické veřejnosti, dalším vzděláváním odborníků v hospicové péči. (Standardy hospicové paliativní péče, 2016)

V roce 2017 vzniklo Fórum mobilních hospiců, které sdružuje poskytovatele mobilní paliativní péče, agentury domácí péče a jiné zdravotnické zařízení, které se zabývají poskytováním paliativní péče v domácím prostředí nemocného. Jejich cílem je zajistit čtyřem z pěti přijatých nemocných dožití doma, mezi svými blízkými, zajistit dostupnost domácí paliativní péče. (Fórum mobilních hospiců, 2021)

1.1 Standardy hospicové péče

1. Základní východiska hospicové paliativní péče

1.1 Principy hospicové péče – péče je zaměřena na kvalitu života nemocného, prioritní je léčba bolesti a dalších symptomů nemoci

1.2 Cílová skupina – péče je poskytována nemocným, kteří mají ukončenou kurativní léčbu a předpokládaná doba dožití je kratší než šest měsíců

1.3 Indikace hospicové paliativní péče – je u pacientů, kteří trpí pokročilým onemocněním, indikace je závislá na individuálních potřebách pacienta

1.4 Základní formy hospicové péče – mobilní a lůžková forma

2. Hospicová péče

2.1. Plán péče – je stanoven podle individuálních potřeb pacienta

2.2. Péče o tělesný stav a potřeby – ošetrovatelské a lékařské postupy jsou indikovány podle aktuálního stavu pacienta

2.3. Psychologická složka péče – jedná se o podporu pacienta, jeho rodiny a po úmrtí i pozůstalým, hodnocení aktuálního psychického stavu

2.4. Sociální složka péče – zabývá se sociálním poradenstvím, krizovou intervencí, psychosociální podporou

2.5. Spirituální péče – zhodnocení duchovních potřeb, akceptace náboženské orientace

2.6. Etické, právní a kulturní aspekty péče – jsou respektovány kulturní a rituální praktiky u pacienta a jeho rodiny, je nepřípustná eutanázie

2.7. Procesní standardy v hospicové péči – srozumitelné vysvětlení možností a limitů péče, sepsání žádost, přijetí pacienta do péče, vedení dokumentace služby

2.8. Personální standardy – minimální počet lékařských, zdravotnických a nezdravotnických pracovníků

2.9. Materiální a technické vybavení – se liší pro lůžkový a mobilní hospic, je dáno zákonem o vybavení zdravotnických zařízení (Standardy hospicové paliativní péče, 2016)

2 Podmínky přijetí nemocného do mobilní hospicové péče

Hlavní podmínky pro přijetí do mobilní hospicové péče je ukončená kurativní léčba a přítomnost pečující osoby. Pečující osoba nemusí být člen rodiny, ale i soused, spolupracovník, kamarád. Pro přijetí do péče je nutné vyplnit žádost a informovaný souhlas. Žádost vyplňuje ošetřující lékař v nemocnici nebo jiném pobytovém zařízení. Pokud se jedná o přijetí nemocného z domácího prostředí, žádost vypisuje praktický lékař. Informovaný souhlas vyplňuje pacient. Žádost o přijetí není závazná, podmínky přijetí stanovuje smlouva mezi mobilním hospicem a klientem.

Do mobilního hospice jsou přijímáni pacienti bez ohledu na věk.

Dalšími kritérii jsou – pacient má pokročilé nebo konečné stádium nemoci, předpokládaná doba dožití je do šesti měsíců. Pacient a rodina jsou seznámeni s diagnózou a prognózou. Pacient chce prožít závěr života v domácím prostředí a souhlasí s domácí hospicovou péčí. Mobilní hospic má volnou kapacitu k přijetí pacienta, pacientovi se bude poskytovat domácí péče v dojezdové vzdálenosti 30 km od sídla mobilního hospice. (Mobilní specializovaná péče v Jihočeském kraji, 2020)

Některé rodiny, a i lékaři, si občas hospic pletou s domácí péčí, nechtějí, aby byl jejich nemocný informován o svém stavu a prognóze. Je pak na lékaři v hospici a celém hospicovém týmu, aby s nemocným a jeho rodinou promluvil o možnostech a limitech hospicové péče v domácím prostředí a negoval požadavky rodiny, které nemůže hospic splnit (př. celodenní přítomnost zdravotních sester u nemocného). V těchto případech je na zvážení umístění nemocného do lůžkového hospice.

3 Charakteristika poskytování mobilní hospicové péče

Pro mobilní hospic je charakteristická práce v multidisciplinárním týmu, součástí je lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní, poradce pro pozůstalé. Služby hospice jsou dostupné 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. (Lazecká Delongová, 2018) První kontakt mezi rodinou pacienta a mobilním hospicem se uskutečňuje se sociální pracovnící většinou telefonicky, popř. přichází rodina osobně. Další kontakty na mobilní hospic zprostředkovává sociální pracovnice v nemocnici nebo ambulance bolesti. Žadatelům o hospicovou péči se poskytnou informace o péči, předá se žádost o přijetí a informovaný souhlas. Pro hospicového lékaře je nutné doložit poslední zprávu z hospitalizace nebo odborné ambulance, kde by mělo být uvedeno, že jsou léčebné možnosti vyčerpány a je doporučena hospicová péče.

Po doložení vyplněné žádosti sociální pracovnice domlouvá s rodinou termín návštěvy hospicového týmu v rodině. Na první návštěvu vyjíždí lékař, zdravotní sestra a sociální pracovnice. Je zhodnocen pacientův zdravotní stav, upravena medikace, domluvena frekvence návštěv zdravotními sestrami, jsou nabídnuty k zapůjčení kompenzační pomůcky – toaletní křeslo, polohovací postel, antidekubitální pomůcky, chodítko, invalidní vozík, koncentrátor kyslíku. Pro klienty hospice je zapůjčení zdarma po celou dobu péče. Pečující jsou edukováni ohledně péče o nemocného. Sestry jsou rodinám k dispozici 24hodin denně, 7 dní v týdnu. Lékař jezdí na vizity jednou týdně, při zhoršení stavu nemocného i častěji. Za hospicovou péči platí rodina částku 100 - 200Kč za den, v některých hospicích je hrazena zvlášť i návštěva lékaře. Sami pečující nemají často předešlou zkušenost s péčí v domácím prostředí a mívají obavy, jak péči dobře zvládat. Za klientem mohou v případě potřeby dojíždět i ošetřovatelky, které pomáhají rodině s provedením hygieny, podáním stavy. Sociální pracovník také často pomáhá rodině s vyřízením příspěvku na péči. (Domácí hospicová péče, 2020)

Sestry poskytují odbornou zdravotní péči, monitorují a hodnotí zdravotní stav, aplikují injekce, opiáty, dělají převazy, důležité je hodnocení aktuálního zdravotního stavu pacienta a konzultace s lékařem. V některých rodinách je náročnější práce s pečujícími než se samotným klientem. Rodina má někdy pocit, že by se mohl pacient dále léčit, podstoupit další vyšetření, zvlášť když v rámci hospicové péče dojde ke stabilizaci stavu, pacient je bez bolestí, cítí se dobře, relativně mu nic nechybí. Zde je pak na komunikaci sester s rodinou, jak vše správně rodině vysvětlit, že další léčebné možnosti by byly pro pacienta zatěžující. Můžou přijít chvíle, kdy se zdravotní stav opravdu zlepší, pacient je

nadšený, rodina ještě více. Zde je na místě upozornit rodinu i nemocného, že stav se bude zhoršovat, jak nemoc dále postupuje, nedávat plané naděje.

Důležitou úlohou hospicového týmu je připravit rodinu na smrt jejich blízkého. Sestry rodinám vysvětlují, jak se bude stav vyvíjet, že je normální, pokud nemocný bude mít dechové pauzy, bude chrčivě dýchat, nebude chtít přijímat stravu ani tekutiny, jak je důležitá jejich přítomnost u nemocného, i když si myslíme, že nevnímá, vždy k němu musíme přistupovat tak, jako by byl při vědomí. (Mobilní hospicová péče, 2022)

Po úmrtí volá pečující sestrám na pohotovostní telefon, sestra vyjíždí do rodiny. Po příjezdu oznámí sestra úmrtí telefonicky na dispečink koronera, zemřelého omyje, oblékne, vyčká na příjezd koronera. Poskytuje psychickou podporu rodině, v případě potřeby zajistí rodinou vybranou pohřební službu.

Důležitou součástí hospicového týmu je také duchovní. V hospici je respektováno jakékoliv náboženské vyznání. Na přání nemocného je možné zprostředkovat setkání duchovního s nemocným přímo v rodině. Duchovní je oporou nejen nemocnému, jeho rodině, v případě zájmu i členům hospicového týmu. Závěr života může u nemocného přinést jiný pohled na svět a nové duchovní potřeby, není výjimečný ani křest na konci života. (Jak to chodí v hospici, 2017)

Po úmrtí nemocného práce hospicového týmu nekončí, nastupuje práce s pozůstalými. V hospici se pravidelně pořádají setkání pozůstalých, většinou 2x za rok. Setkání pozůstalých je spojeno se mší a následným setkání pozůstalých se členy hospicového týmu. (Podpora rodiny a péče o pozůstalé. 2017)

4 Proces vyrovnání se s umíráním a se smrtí

Haškovcová (2007) uvádí, že procesem umírání projde každý z nás. Během života si většina lidí svůj konec nepřipouští, v dnešní době není přítomnost u umírajícího tak samozřejmá, jako tomu bylo dříve, když žilo několik generací rodin pohromadě. Dříve bylo samozřejmé, že rodiče dožívali doma a děti se o ně postaraly až do poslední chvíle. Dnes je umírání spíše institucionální záležitostí, lidé si svůj vlastní konec nepřipouští a neumí si sami sebe představit, jak pečují o blízkého v posledních chvílích života. Umírání a smrt byly a jsou stále tabuizované. Do dnešního zrychleného světa, kde je moderní být úspěšný, řídit se aktuálními trendy, se umírání a smrt moc nehodí. Moderní medicína se prezentuje jako vítězná, ale ne vždy tomu tak je. Zapomínáme, že vážná nemoc může potkat kdykoliv kohokoliv z nás.

Proces vyrovnávání se s umíráním a smrtí se vždy individuální, záleží na diagnóze, prognóze onemocnění, rodinném zázemí nemocného.

Tento proces začíná již se sdělením diagnózy, je důležité, jakou formou je tato zpráva nemocnému sdělena. Takto závažné sdělení je náročné jak pro nemocného, tak i pro lékaře. Lékař by si měl najít dostatek času, vybrat vhodné prostředí, zvážit, zda sdělit nepříznivou diagnózu pacientovi samotnému, nebo zároveň i jeho rodinným příslušníkům. Jsou pacienti, kteří chtějí být informováni o své diagnóze a pacienti, kteří toho odmítají – u těchto nemocných je vhodně, aby jim pravda o jejich zdravotním stavu byla podávána po částech a nemocný měl čas se na vše doptat a znovu s časovým odstupem se rozhodl, zda skutečně nechce být informován o svém zdravotním stavu. Více informací sdělených v krátkém časovém úseku může nemocného psychicky rozladit a narušit jeho další schopnost spolupráce. (Vorlíček et al., 2004)

Fáze vyrovnávání popsala lékařka Elisabeth Kübler-Ross a popisuje pět fází:

1. Popírání
2. Hněv
3. Smlouvání
4. Deprese
5. Smíření

Tyto fáze nemusí probíhat přesně za sebou, mohou se vracet, nebo se může některá fáze vynechat. Časově není toho období nijak vymezeno. Důležité je, že těmito fázemi

prochází i pečující, kteří jsou zpravidla o jednu až dvě fáze za nemocným. (Kübler-Ross, 2015)

4.1 Fáze popírání

K úplnému nebo částečnému popření svého stavu se dostanou téměř všichni pacienti. Fáze popírání je výraznější u těch nemocných, kterým byla diagnóza sdělena stroze a lékař nebyl komunikačně zdatný. Popření skutečnosti zde funguje jako obranný mechanismus, kdy nemocný nevěří, že je skutečně nemocný a zároveň získává čas pro zpracování této informace. Výjimečně může tato fáze přetrvávat až do konce, pokud například dojde v krátkém časovém úseku k výraznému zhoršení stavu, nemocní nejsou schopni realistickému pohledu na svět, jsou stále nepravdivě informováni svým okolím. Někteří nemocní nepopírají svůj stav zcela, někdy jsou schopni reálného hodnocení, pak se ale opět dostávají do negace. V této fázi jsou klasické reakce: „To není možné, výsledky museli zaměnit, to se mě netýká“. Nemocní také často navštíví další lékaře, aby se utvrdili v tom, že jejich zdravotní stav je dobrý a skutečně byli dříve špatně diagnostikováni. Lékař by se měl ujistit, zda nemocný pochopil vše, co mu lékař sdělil, někdy si nemocný není schopen pamatovat základní informace a je nutné vše zopakovat. (Barka, 2019)

4.2 Fáze hněvu

Když nemocný již dál nemůže popírat svou diagnózu, nastupuje fáze, která je náročná pro pacientovo okolí. Nemocný se zlobí sám na sebe, na své blízké, na celý svět. Nedokáže pochopit, proč zrovna on je tak vážně nemocný. Čím více se bude okolí nemocnému vyhýbat a omezovat komunikaci, tím déle bude toto období trvat. Nemocný si bude dále stěžovat, může mít těžko splnitelné požadavky, jen aby na sebe upoutal pozornost, kterou svým chováním vlastně odvrací. Toto chování nesmíme brát osobně, okolí by mělo nemocného chápat, věnovat mu dostatek pozornosti, aby nemocný pochopil, že jeho blízkým na něm pořád záleží. (Kalvodová, 2019)

4.3 Fáze smlouvání

Tato fáze je pro nemocného důležitá tím, že nemocný již ví, že je vážně nemocný a smlouváním a vyjednáváním se snaží oddálit svoji smrt. Tak nějak věří, že jeho nemoc nebude postupovat, bude žít déle i přes nepříznivou prognózu. Někdy si nemocní dají určitou lhůtu, po které již nebudou nic požadovat. Tato fáze je svým způsobem opakem předchozí fáze hněvu. Není výjimečné, pokud i nevěřící člověk v této fázi uzavře jakousi

dohodu s Bohem, další nemocní se uchylují k reálným cílům – svatbě dcery, maturitě vnoučat, návratu blízkých z ciziny. Nemocný uvažuje o smyslu života, plánuje, co by chtěl ještě zažít. V této fázi je rodina i nemocný někdy nakloněn k alternativní léčbě, hledá nějaký zázrak, který by mu pomohl se uzdravit, nebo alespoň nemoc zastavit. (Kübler-Ross, 2015)

4.4 Fáze deprese

Jak nemoc dále postupuje, nemocnému ubývá sil, uvědomuje si, že jeho zdravotní stav se nezlepší, naopak, se bude jen zhoršovat a více budou patrné příznaky nemoci. Nevyléčitelně nemocný si potřebuje svým způsobem smutek prožít, aby byl připraven na smrt – připravuje se na ztrátu svých blízkých. Zde není vhodné snažit se nemocného rozveselit, povzbuzovat ho. Jestliže bude mít nemocný možnost vyjádřit svůj smutek, spíše dojde ke smíření, než když budeme nemocnému opakovat, aby nebyl smutný. (Kübler-Ross, 2015)

4.5 Fáze smíření

Pokud měl nemocný dostatek času a prošel všemi předešlými stádii, dojde ke stavu, kdy nemá depresi, necítí zlost na svou nemoc a okolní svět. Fáze smíření je fází klidu, kdy nemocný přijme svůj stav jako novou životní situaci. Nemocní v této fázi více spí, upřednostňují neverbální komunikaci, je v pořádku nic neříkat, pouze být nemocnému na blízku. Ne všichni nemocní tohoto stádia dosáhnou, někteří bojují až do konce s nadějí, že se jejich stav zlepší. (Bednařík, Andrášiová, 2020)

4.6 Pre finem, in finem, post finem

Fáze umírání se dají také členit na část pre finem – tato část může být z časového hlediska široká, může trvat několik měsíců i let. Fáze začíná, kdy je nemocnému sdělena diagnóza, která je nepříznivá anebo jeho nemoc je život ohrožující. Důležitou roli zde hraje psychopodpora rodiny a vyrovnání se nemocného se svou diagnózou. Pro některé nemocné je důležité o své nemoci mluvit, pokud k tomu nemají pochopení od svého okolí, dostavuje se pocit osamělosti, izolace. (Kupka, 2014)

In finem – fáze vlastního umírání, kdy nemocného jeho nemoc ohrožuje na životě. Tato fáze může trvat několik hodin nebo dnů. Nemocný odmítá jídlo, tekutiny, většinu dne prospí. Dýchání může být nepravidelné, s dechovými pauzami, dochází k selhávání funkcí, někdy se projevuje neklid, chladnou končetiny, oči jsou pootevřené, pulz slabne. (Vorlíček, 2004)

Poslední fáze ante finem – se zabývá péčí o zemřelého a o pozůstalé. Pozůstalým by mělo být řečeno, že se udělalo vše, co bylo v jejich a našich silách. Pozůstalými se budu zabývat v jedné z dalších kapitol.

4.7 Modifikovaný model sedmi fází

Kabelka (2018) popisuje sedm fází:

1. Šok – strnutí jako následek oznámení špatné zprávy
2. Odmítání – vyhýbání se nevyhnutelnému
3. Zlost – emoční napětí
4. Smlouvání – hledání podpory
5. Deprese – akceptace nemoci
6. Zkoušení – hledání realistického řešení
7. Akceptace – přijetí reality

5 Potřeby terminálně nemocných

Potřeby terminálně nemocných jsou velmi individuální a proměnlivé, závisí na osobnosti nemocného, informovanosti o nemoci, chování okolí. Některé potřeby se během nemoci nemění – potřeba spánku, odpočinku, výživy. Některé potřeby se během nemoci změnily, jsou ovlivněny samotnou nemocí, jejím stádiem, závažností – komunikace se zdravotníky, omezení sociálních kontaktů. Potřeby, které během nemoci vznikly – uzdravení, nebo alespoň stabilizace zdravotního stavu. (Zacharová, 2017)

5.1 Biologické potřeby

U terminálně nemocných je v popředí potřeba nepocítovat bolest, dušnost, nevolnost, úzkost a depresi – léčba těchto symptomů je základem paliativní medicíny.

5.1.1 Bolest

Bolest se vyskytuje u tří čtvrtin nemocných s nádorovým onemocněním v terminálním stádiu. (Vorlíček et al., 2004) Nedostatečně léčená bolest je pro nemocného zatěžující, snižuje jeho komfort, zhoršuje kvalitu života. Léčba bolesti má být nastavena tak, aby se dosáhlo maximálního efektu a zároveň minimálních projevů nežádoucích účinků léčby. Cíle léčby jsou – zajištění bezbolestného spánku, úleva od bolesti v klidu a při denních aktivitách, zlepšení kvality života. Důležitá je každodenní monitorace intenzity bolesti. Bolest nemá jen složku somatickou, ale i psychickou, sociální, spirituální. Tyto složky bolesti se objevují, pokud se dobře daří eliminovat bolest somatickou. U terminálně nemocných se většinou volí k léčbě bolesti opiáty, neexistuje zde maximální dávka léku, přínos léčby bolesti opiáty má více benefitů než nežádoucích účinků. (Lejčko, 2018) Nemocní i jejich rodiny často argumentují obavou ze vzniku závislosti na opiátech, v tomto případě jsou však opiáty „spotřebované“ na útlum bolesti, nejsou užívané pro psychické účinky. (Vorlíček et al., 2004)

5.1.2 Dušnost

V posledních dnech a týdnech života trápí 50-70 % nemocných dušnost, nejčastěji je to u nemocných s nádory průdušek nebo s postižením plic metastázemi. Dušnost se může projevit náhle, nebo nastupuje v řádu dnů a týdnů. (Vorlíček et al., 2004) Dušnost je, stejně jako bolest, subjektivní symptom, příčina může být samotný nádor, nebo třeba i srdeční selhávání, embolie. Někdy stačí nemocného vhodně polohovat do polosedu společně s oxygenoterapií. Dušnost je spojená z úzkostí, panikou, a i pro pečující více

stresová. Další léčba dušnosti závisí na zjištěné příčině, používají se např. diuretika, bronchodilatancia, opiáty. (Kala, Dorková, 2017)

5.1.3 Nevolnost

Nevolnost snižuje kvalitu života nemocného, zhoršuje výživový stav, Příčiny nevolnosti v paliativní péči mohou mít různý původ, často nevolnost způsobují léky, které nemocný užívá k potlačení jiných symptomů. Pocit nevolnosti může být pro nemocného více obtěžující než samotné zvracení. (Holečková, Gregorová, 2018) Nevolnost způsobuje nechutenství, které zvláště u pečujících vyvolává obavy, že nemocný zemře hladu. Pečující se často dožadují parenterální výživy, když vidí, jak se stav nemocného horší po tom, co přestal přijímat potravu. V terminálním stavu tělo již není schopné stravu zpracovat a tento stav nelze medikací ovlivnit. Umírající necítí hlad ani žízeň, pro pečující je velmi náročné tuto situaci přijmout. (Pochop, 2020)

5.1.4 Úzkost a deprese

Nejčastější psychické problémy u terminálně nemocných jsou úzkost a deprese. Klinické studie ukázaly, že pokud je deprese neléčená, vyskytuje se u nemocných více somatických projevů a nemoc má horší prognózu než u nemocných, u kterých je deprese léčena. Ke vzniku deprese přispívá nenaplnění potřeb, které nemocný dříve neměl. Úzkost je kombinace strachu, zlé představy a obavy. Nemocný s úzkostí pociťuje bušení srdce, nevolnost, bolest na hrudníku, třes rukou. Jedná se o psychický projev, kde není možné zjistit příčinu. (Klimeš et al., 2020)

Úzkost je potencována při nejisté prognóze, obav ze smrti, o rodinu. Nemocným je potřeba jejich úzkost věřit, svým způsobem ukazuje na osamělost v umírání. Tato osamělost by byla ještě větší, pokud by nemocný nedostal odpovídající informace a nebyla podpořena jeho rodina. (Kabelka, 2018) Deprese v kombinaci se závažnou nemocí může navodit pocit, že už život nemá žádnou cenu, deprese zkresluje pohled na svět, může změnit hodnoty života. Prvním krokem k tomu, aby se nemocný cítil lépe, je začít mluvit o tématech, které jsou pro nemocného důležitá, ale zároveň i bolestná. (Harlos, 2019) Někteří nemocní vyslovují také přání zemřít, toto přání neznamená, že nemocný opravu zemřít chce, ale že se dostal na hranici bezmoci, kterou již nelze unést. Přání zemřít nebývá trvalé, představuje momentální úlevu. Nemocní mohou mít pocit, že jsou závislí na okolí a život pro ně už nemá žádnou cenu. Strach možného budoucího utrpení může sám být zdrojem současného utrpení a vede k přání zemřít. (Feichtner, 2022)

5.2 Psychické potřeby

Psychický stav nemocného je ovlivněn jeho osobností, informacemi o onemocnění a aktuálními příznaky nemoci. Tělesná a duševní stránka je jeden celek, který se snaží být v rovnováze a případné nerovnosti se kompenzují jako obranné reakce nebo coping. (Dostálová, 2016) Jako obranná reakce na vážnou nemoc se dostavuje hostilita – nepřátelské chování vůči okolí nemocného, projekce – zrcadlení, nemocný své pocity přisuzuje jinému člověku, represe – potlačení nepříjemného zážitku, regrese – jednání, které bylo akceptovatelné v dřívější době (př. v mládí), kdy se dala obhájit menší zodpovědnost, pozitivní kompenzace - př. snaha o dopsání knihy, negativní kompenzace – abúzus alkoholu, drog.

Po umírajících se nemůže vynucovat přijetí vlastní smrti. Uvědomění konce je možné po vlastní vyjasnění situace. (Bužgová, 2015)

Coping znamená aktivní zvládnání stresu – v tomto případě adaptace na nemoc, zvládnání obtíží. Jednou z copingových strategií je naděje, která je zaměřená na zlepšení zdravotního stavu a kvality života. Důležitou roli hraje i optimismus, který má pozitivní vliv na zdraví a snížení projevů negativních symptomů nemoci. Vliv zvládnání obtíží má i osobnost člověka, jeho odolnost. Lidé s vyšší psychickou odolností mají nižší riziko deprese, prožívání bolesti. (Ptáčková, Ptáček et al., 2021)

Na psychiku nemocného má také vliv míra soběstačnosti. Pokud je nemocný odkázán na pečující, zvláště v případech, kdy je již upoutaný na lůžko, může mít pocit ztráty důstojnosti. Pro nemocné bývá těžké nechat provádět hygienu, podávat stravu, měnit inkontinenční pomůcky jejich rodinnými příslušníky. Nemocný jen pasivně přijímá všechny tyto činnosti a tyto činnosti jsou pro něj často frustrující. Zachování důstojnosti je prioritou terminálně nemocných i jejich pečujících. Mezi další priority se řadí – pečovat o nemocného individuálně, nezabývat se jen diagnózu a symptomy, zahrnout nemocného do plánu péče, od zdravotníků vidět osobní zájem o nemocného a jeho rodinu. (Ptáček, Bartůněk, 2022)

5.3 Sociální potřeby

Dlouhodobá a nevléčitelná nemoc mění postavení nemocného v jeho sociálním prostředí. Je změněna jeho role v rodině, společnosti, která nemocnému zajistila určitou autoritu. Sociální reakce jsou ovlivněny tím, jak se nemocný během postupu nemoci mění fyzicky – ztráta vlasů, hubnutí, změny nálad a jak na tyto změny reaguje okolí nemocného.

Nemocní se často obávají osamocení, že zůstanou na svou nemoc sami. Osamocení může být fyzické – okolí se distancuje od nemocného a také osamocení v komunikaci – nemocný si nemá s kým o své nemoci, strachu a obavách na konci života promluvit. Nemocný má pocit, že mu nikdo nerozumí, nikdo ho neposlouchá, okolí bagatelizuje jeho problémy. Největší pomocí je naslouchat, projevit zájem, ujistit nemocného, že nezůstane osamocen. (Šamánková et al., 2011)

5.4 Spirituální potřeby

V závěru života je spiritualita důležitou součástí pro smíření s nemocí, pro nalezení smyslu života. Služba duchovního u nevléčitelně nemocných bývá často podceňována, přitom může být užitečná i pečujícím a členům hospicového týmu. U laické i odborné veřejnosti se můžeme setkat s tím, že duchovní služba je jen pro věřící, rozhovory ulehčí umírání, eliminují bolest. (Kabelka, 2020) Svatošová (2012) uvádí, že každý z nás má spirituální potřeby – chceme, aby náš život měl smysl. V průběhu vážné nemoci se nemocní začínají zabývat smyslem vlastního života, mění hodnoty. Často se objevují výčitky svědomí, lítost, která může nakonec i případnou vinu smazat. Nejsme povinni souhlasit se spiritualitou nemocného, ale musíme ji respektovat.

V duchovní oblasti je pro nemocné důležitá naděje, která je zde prezentována jako jedna z cest zvládnání nevléčitelné nemoci. (Hajnová Fukasová et al., 2015) Baczewska et al. (2020) uvádí, že většina nemocných v terminální fázi hovoří o naději na vyléčení – nepřijali konečnou fázi nemoci a ti nemocní, kteří naději ztratili, mají realistický pohled na svůj stav a u této skupiny nemocných se častěji vyskytují psychické poruchy. Naděje na vyléčení se s věkem nemocných zmenšuje. Spiritualita má kladný vliv na zdraví a celkovou pohodu nemocného, je proto důležité, abychom ke spirituálním potřebám nemocného přistupovali s dostatečnými znalostmi a citlivostí. Ne vždy má zdravotnický personál dostačující znalosti, které se týkají spirituality a jejího uplatnění v praxi. (Sovářiová Sošová, 2022)

6 Sdělování nepříznivých informací

Medicínská praxe přináší nejen úspěchy v léčbě, ale nastávají také situace, kdy už medicína nemůže udělat nic ve smyslu vyléčení. Pospíchal a Šporclová (2020) uvádí, že podle studií bolest, kterou prožívá někdo z našich blízkých, aktivuje centra bolesti v našem vlastním mozku. Podle síly naší empatie to samé platí i u ostatních nemocných. Tato skutečnost může pomoci vysvětlit, proč se lékařům do sdělování nepříjemných událostí nechce a podvědomě se této oblasti komunikace vyhýbají. Informace by se měla podat tak, aby bylo možné její dobré zpracování. Jestliže je zpráva podána s empatií a se skutečným zájmem o nemocného, je více pravděpodobné, že nemocný bude nadále dobře spolupracovat a nebude vyhledávat informace a pomoc jinde, ať už u jiného specialisty nebo k přikloněním se k alternativní léčbě. Projevený zájem o nemocného napomáhá sdílet potřeby, dochází k vytvoření vzájemné důvěry.

Kabelka (2020) popisuje šest oblastí, které je vhodné použít při sdělování nepříznivých zpráv.

1. Prostředí – vybrat místo, kde nebude lékař s nemocným rušen, rozhovor by neměl být přerušován dalšími pracovními povinnostmi, je vhodné, aby nemocného doprovodil a setkání se účastnil také někdo z jeho blízkých.
2. Vnímání situace – důležité je vědět, co již nemocný o svém zdravotním stavu ví, jak podrobně byl již informován.
3. Výzva – ujistit se, zda chce být nemocný informován o svém zdravotním stavu. Někdy se lékaři domnívají, že nemocný by neunesl pravdu o svém zdravotním stavu.
4. Poznání – po oznámení nepříznivé diagnózy je další schopnost nemocného akceptovat další informace omezená. Lékař by neměl mluvit příliš odborně, vždy se zeptat, zda termínům nemocný rozumí.
5. Empatie – dát najevo, že chápeme situaci, do které se nemocný dostal, mít kladný přístup, ale nezastírat, že je nemocný v situaci, která může mít závažné následky.
6. Strategie a shrnutí – shrnout celý rozhovor a naplánovat další postupy, pomocí zpětné vazby se ujistit, že nemocný porozuměl základním informacím, domluvit se na dalším setkání.

Nemocní se dají rozdělit na dvě skupiny – ti, kteří se snaží o svém zdravotním stavu zjistit co nejvíce (80 %) a ti, kteří dají přednost minimálnímu přísunu informací (20 %) (Bednařík, Andrášiová, 2020)

6.1 Falešná naděje nebo pravda

Nemocný mnohdy tuší, že je jeho stav vážný, i když mu nebyla diagnóza přímo sdělena, a to může zhoršit jeho psychický stav. Paradoxně se může nemocnému ulevit, pokud zná příčinu svých obtíží. Někdy rodiny naléhají na lékaře, aby nemocnému nesdělil pravdu, obávají se nepřiměřené reakce, na kterou by neuměli reagovat. Není zde na místě rozmýšlet, zda sdělit nebo nesdělit pravdu, ale jakým způsobem a kolik informací se nemocnému poskytne. Nemůžeme předpokládat, že víme, jak podrobně by chtěl být nemocný a jeho rodina informováni. (Bednařík, Andrášiová, 2020) Doba po ukončení kurativní léčby je pro nemocného i jeho rodinu důležitá část života. Je důležité, aby nemocný této situaci porozuměl a jeho přání byla zahrnuta do plánu péče. Velká část nemocných upřednostňuje rozhodování podle sebe sama, v pokročilém stádiu nemoci se již nemocní přiklání k rozhodnutí lékaře. Pokud není lékař dostatečně školený v komunikaci, sám pak prožívá úzkost, pocit viny, pokud musí nemocnému sdělit závažnou diagnózu, nebo důvody ukončení kurativní léčby. Často pak může dojít k vyjádření falešné naděje. Jestliže se lékaři podaří u nemocného navodit důvěru a nemocný je srozuměn s tím, že času, který mu zbývá, mnoho není a měl by jej co nejlépe využít, pak lékař svou úlohu dobře zvládl. (Halámková et al., 2018)

7 Role pečujících o terminálně nemocného

V mobilní hospicové péči se setkáváme s neformálními pečujícími – rodinnými příslušníky nebo blízkými přáteli nemocného. Neformální péče v rodině znamená činnosti, které jsou určeny nemocným, kteří se o svou osobu nedokáží postarat. Na rozdíl od formálního pečovatele nemají žádnou mzdu, speciální vzdělání a určenou pracovní dobu. Rodinná péče patří do systému dlouhodobé péče a cílem je udržení nebo návrat ke zdraví, nezávislost nemocného, zmírnění utrpení. (Zášková et al., 2021)

Pokud se rodina rozhodne pečovat o nemocného, měla by tento krok zvážit, s ohledem na pečující osobu, která bude touto situací nejvíce zasažena. Je důležité realisticky posoudit, zda má pečující osoba předpoklady k celodenní péči, zda jsou k dispozici vhodné bytové poměry, zda jsou v rodině členové, kteří v případě nenadálé situace pečující osobu nahradí.

Péče o nemocného je dle Truhlářové (2015) možná po splnění tří podmínek:

1. Rodina musí chtít pečovat – péče o nemocného se dotýká nejen pečující osoby, ale i ostatních rodinných příslušníků.
2. Rodina musí mít podmínky pro péči – pečující musí být schopen zajistit péči po stránce fyzické i psychické. Péče často omezuje rodiny po finanční stránce, když pečující opouští své zaměstnání. Dalším z faktorů je dobrá bytová situace. Není výjimkou, když se pečující s nemocným stěhuje k příbuzným, kteří mají vyhovující bytové podmínky.
3. Rodina musí umět pečovat – pečující často nemají předešlou zkušenost s péčí o nemocného, na pečujícího jsou kladeny velké psychické nároky, zvláště, když se jedná o terminálně nemocného a stav se jen zhoršuje.

Motivace pečovat doma je nejčastěji dána vztahem mezi pečujícím a nemocným a morálními zásadami. Pro některé pečující je tato role vnímána jako poslání. Další důvody jsou nedostatečná kapacita a kvalita pobytových sociálních služeb. Při ztrátě zaměstnání se tato péče stává řešením, jak vyřešit nezaměstnanost a je v rozhodování pro pečující snadnější, než když se pečující musí vzdát svého zaměstnání, zvláště, pokud má vyšší příjmy. (Greissler et al., 2015)

Pečující těžko kombinují zaměstnání a péči – stále přetrvává neochota zaměstnavatelů k částečným úvazkům, práci z domova, flexibilní pracovní době. Terénní sociální služby jsou přetížené a pečující často marně hledá někoho, kdo by jej v péči, po nezbytně nutnou dobu, zastoupil. S postupným zhoršováním zdravotního stavu nemocného a zvýšením náročnosti péče souvisí také zvýšené riziko zhoršení fyzického a psychického stavu pečujících. V dlouhodobé strategii Ministerstva práce a sociálních věcí se připravují návrhy v oblastech – zvýšení sociálně finančního zabezpečení pečujících, zvýšení podpory pečujících s pomocí sociálních a zdravotních služeb, zlepšení informovanosti a vzdělávání pečujících, veřejnosti a zvýšení podpory pečujících v oblasti veřejné správy (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025)

Pečující velmi často postihuje vyčerpání, fyzická náročnost je velká u dospělých, imobilních nemocných. Pečujícím se nevyhýbají ani psychické problémy, jako deprese, vyhoření, smutek. Zátěž samotnou představuje i zhoršování stavu nemocného a jeho infaustní prognóza, s tímto se u pečujících snižuje kvalita života. Se sociální izolací souvisí nemožnost docházet do zaměstnání, nutnost být neustále k dispozici nemocnému, nemožnost vykonávat své záliby.

Výhoda domácí péče je ta, že je zde předpoklad kvalitní péče, pečující má s nemocným silné pouto a dělá vše tak, aby maximálně nemocnému vyhověl v jeho potřebách. Nevýhodou může být, že péči vykonává nepřetržitě pouze jedna osoba a ostatní členové rodiny se nezapojují, mnoho pečujících má na sebe velké nároky, které jsou přes jejich snahu kvalitní péče z jejich strany nedoceněné a vedou k pocitům viny. (Kurucová, 2016)

7.1 Syndrom vyhoření

Při dlouhodobé péči se u některých pečujících objevuje syndrom vyhoření. Jedná se o stav emočního, fyzického a mentálního vyčerpání při velké psychické zátěži. Tento syndrom se také objevuje v dalších pomáhajících profesích, jako jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci. Tyto profese se nejčastěji setkávají s těžkými situacemi, umíráním, bolestí. Vyhoření se projevuje ve třech rovinách:

1. fyzická rovina – projevuje se jako slabost, únava, která přetrvává i po odpočinku, bolest hlavy, nespavost.
2. emocionální rovina – zde je v popředí bezmocnost, pesimismus, nervozita.

3. duševní rovina – člověk pochybuje o své práci a jejím smyslu. V profesním životě se objevuje rozčarování, ztráta sebeúcty. (Bednařík, Andrášiová, 2020)

Syndrom vyhoření se dá také poslat jako proces, který se stále vyvíjí:

1. nadšení – člověk má plány a představy, jak danou situaci bude zvládat, shání informace
2. stagnace – plány se nedaří provést, objevuje se pocit marnosti
3. frustrace – neuspokojení z práce je stále větší, investice do dalšího výkonu nemají smysl
4. apatie – ztráta zájmů, dehumanizované pojetí klientů a kolegů
5. vyhoření – celkové vyčerpání, fyzické obtíže, zvýšení rizika závislosti (Kupka, 2014)

Prevence syndromu vyhoření se zakládá na organizaci práce, nesnažit se být zodpovědný za všechny, snížit očekávání na sebe sama, naučit se říkat ne, relaxovat, věnovat se svým zálibám, obnovení sociálních kontaktů, umět požádat o pomoc. (Bednařík, Andrášiová, 2020)

7.2 Fenomén únavy ze soucitu

Tento fenomén byl popsán v 90. letech minulého století. Je popsán jako daň, kterou platíme za péči o druhé. Tato péče, která se týká klientů, kteří prožívají utrpení nebo bolest, je vykoupena duševním zdravím pracovníků v pomáhajících profesích, ale i pečujících. Výskyt se pohybuje kolem čtyřiceti procent. Ještě vyšší procento je pozorováno u pracovníků, kteří se pravidelně setkávají se smrtí a umíráním. Příznaky jsou fyzické (únava, nespavost, bolesti zad), behaviorální (strach pracovat s určitým klientem, nedůvěřivost ke kolegům, abúzus alkoholu) a psychologické (snížení empatie, soucitu, neschopnost udělat rozhodnutí, neschopnost prožívat radost). Snížením rizika rozvoje únavy ze soucitu jsou dobré vztahy na pracovišti nebo v rodině, možnost otevřené komunikace, zpětná vazba od nemocného. Podle provedených studií je nejlepší prevencí vzdělávání, které dokáže vysvětlit samotný jev, možnosti rizika vzniku a popsání symptomů. (Pešek, 2020)

8 Péče o pozůstalé

Péče o pozůstalé je součástí péče o terminálně nemocné. Již během samotné péče o terminálně nemocného vzniká podpora budoucích pozůstalých, tato podpora je zajištěna hospicovým týmem. Snaha je předcházet patologickému truchlení, které může vážně ovlivnit pozůstalé i na několik měsíců nebo let. Po úmrtí je vhodné od hospicového týmu ocenit péči rodiny, ujistit je, že udělali vše, co bylo v jejich silách. (Kabelka, 2020)

Podporu pozůstalým může být poskytnuta od personálu, kněze, příbuzných, kolegů. Špatenková (2013) uvádí, že pozůstalí potřebují pomoc v těchto oblastech:

1. psychická oblast – pozůstalým naslouchat, nevyhýbat se rozhovorům o smrti, zemřelém
2. pragmatická oblast – pomoc s vyřízením praktických záležitostí – pohřbu, úředních záležitostí
3. informační oblast – zajištění náhledu do zdravotnické dokumentace
4. ekonomická oblast – finanční podpora, pokud má pozůstalý se zemřelým společný účet

8.1 Fáze truchlení

Truchlení je proces, kdy se pozůstalý vyrovnává s úmrtím blízkého člověka, tento proces se postupně vyvíjí.

1. Fáze šoku – tato fáze se dostaví, i když je úmrtí očekávané, projevuje se apatií, většina pozůstalých pláče, jiní toho nedokážou. Tato fáze trvá hodiny, nejčastěji do dvou dnů vymizí.
2. Popření skutečnosti – pozůstalý často hledá viníka, objevuje se zoufalství, tělesný neklid. Toto období se popisuje v řádu dnů.
3. Truchlení, oplakávání – pozůstalý má depresivní náladu, poruchy spánku, může mít pocit viny, že neudělal vše, co bylo v jeho silách. Pozůstalí na zemřelého vzpomínají, někdy si ho i idealizují. Intenzita této fáze závisí na tom, jak je pozůstalý schopen navázat nové sociální kontakty. To zpravidla není těžké u mladších pozůstalých, starší pozůstalí hůře nové kontakty navazují a žijí vzpomínkami. Toto období většinou končí do roka po úmrtí.

4. Vyrovnání – tato fáze nastává, pokud pozůstalý má za sebou období truchlení, bez truchlení není smíření.

Pečující, kteří se intenzivně starají o umírajícího, truchlí kratší dobu a lépe se se svou novou rolí vyrovnávají. Je tedy důležité, aby bylo do péče o umírajícího zapojeno více členů rodiny. (Vymětal, 2003)

8.2 Nekomplikované a komplikované truchlení

Nekomplikované truchlení má tyto fáze – přijetí ztráty jako reality, prožít si zármutek, adaptovat se na svou novou roli ve světě bez zemřelého, nasměrovat svůj další život jiným směrem. Truchlení může znovu obnovit výročí úmrtí, narozenin, první Vánoce bez zemřelého. Pozůstalí mohou mít obavy z budoucnosti, pociťovat únavu. Velmi důležitá je zde podpora rodiny a známých. (Špatenková, 2013)

U komplikovaného truchlení není pozůstalý schopen vrátit se do běžného života, jeho odezva na úmrtí je opožděná i o měsíce, může dojít k závislosti na různých látkách. U toho typu truchlení může pozůstalý začít pociťovat stejné zdravotní problémy, jako měl zemřelý, mění se jeho vztahy s ostatními členy rodiny nebo známými. Někdy se objeví tzv. mumifikace, kdy pozůstalý zachovává věci po zemřelém, vše je na svém místě, jako by se zemřelý měl znovu vrátit. Při komplikovaném truchlení pozůstalí odmítají přijít na hřbitov ke hrobu nebo vykonat vzpomínkové obřady. Při komplikovaném truchlení je pro pozůstalého někdy snadnější hovořit o své ztrátě s cizím člověkem, nejčastěji to bývá psychoterapeut, poradce pro pozůstalé. (Kupka, 2014)

8.3 Loučení se zemřelým

Po úmrtí v domácím hospici má rodina dostatek času se se zemřelých rozloučit, někteří členové jsou za tento čas vděční, někteří nemohou na mrtvé tělo pohlédnout a do příjezdu pohřební služby tráví čas v jiném pokoji. Rodině by měla být nabídnuta možnost aktivně se podílet na umytí a oblečení těla. Toto rozloučení má pro pozůstalé kladný vliv na budoucí truchlení, kdy si úplně uvědomí ztrátu blízkého. Pozůstalí mívají zkreslené představy, jak vypadá mrtvé tělo, ale skutečnost je pro ně méně náročná, než čekali. (Špatenkové, 2013)

8.4 Vzpomínkové akce

Hospice pravidelně pořádají vzpomínkové akce, kdy se setkávají pozůstalí s hospicovým týmem, většinou při bohoslužbě. Po bohoslužbě následuje neformální posezení. Tato setkání jsou pořádána jednou až dvakrát za rok. Pozůstalí se na tato setkání zvou s odstupem několika měsíců po úmrtí. Cílem těchto akcí je hovořit s pozůstalými a zjistit, jak zvládají ztrátu blízkého, zda se u nich neprojeví známky patologického truchlení. Tyto akce mají i kladný vliv na celý paliativní tým, kdy je zpětně oceněna jejich práce. Péče o pozůstalé se poskytuje členy týmu také při návštěvách pozůstalých přímo v rodinách nebo prostorách hospice, pokud rodina projeví zájem. (Student, 2006)

9 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je zmapovat potřeby umírajících a jejich pečujících rodinných příslušníků. Dále se práce zabývá službami mobilního hospice, cílem výzkumné části je zjistit, jakými metodami mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb, jež umírající a rodinní příslušníci mají. V neposlední řadě je cílem práce zjistit, jaké důvody vedou ke zvolení využití právě péče mobilního hospice a zda jsou očekávání naplněna.

Předpokládaným přínosem práce je po naplnění cílů (definování potřeb umírajících a jejich rodinných příslušníků a metod, jakými mobilní hospic napomáhá jejich naplňování, dále motivace pro využití služeb mobilního hospice), poskytnout výsledky, které vyplynou z výzkumu mobilního hospice a pro potřeby dalšího vzdělávání pečujících, což může pomoci optimalizovat služby tak, aby lépe odpovídaly očekávání klientů. Díky polostrukturovaným rozhovorům se pak obecně může zvýšit informovanost umírajících i rodinných příslušníků o službách mobilních hospiců.

9.1 Výzkumné otázky

Pro praktickou část bakalářské byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1

Jaké jsou potřeby umírajících?

Výzkumná otázka č. 2

Jaké jsou potřeby rodinných pečujících?

Výzkumná otázka č. 3

Jak mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb umírajících a jejich rodinných příslušníků?

10 Metodika

10.1 Použitá metoda

Vzhledem k tématu byla pro zpracování bakalářské práce vybrána kvalitativní výzkumná strategie, která byla vyhodnocena jako nejlepší vzhledem k typu výzkumu. Výzkumné metody, které byly pro výzkumnou část bakalářské práce zvoleny, jsou dotazování pomocí polostrukturovaného rozhovoru a pozorování. Zvolené metody jsou blíže popsány v kapitolách 10.1.1 a 10.1.2.

Výzkum byl proveden v Domácím hospici sv. Víta v Českém Krumlově, celkem s deseti respondenty. Výběr pacientů byl limitován jejich zdravotním stavem, do hospice se nemocní dostávají většinou ve vážném zdravotním stavu, nebo je doba jejich péče velice krátká (v řádu 2-3 dnů) a nemohou tak zhodnotit práci členů hospicového týmu.

10.1.1 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaným rozhovorem se rozumí taková interakce mezi dotazovaným a tazatelem, která je částečně řízená. Pro použití této metody musí být napřed vytvořen návod pro vedení rozhovoru, při vedení rozhovoru musí být zaznamenána data, která jsou nakonec vyhodnocena. V rámci polostrukturovaného rozhovoru je předem dán soubor témat nebo volných otázek, které celému rozhovoru dodávají směr, avšak nijak dotazovaného nebo tazatele nijak nelimitují, v tom, aby byly kladeny doplňující otázky, byla ad hoc probírána i jiná související témata, taktéž volba slov a formulace otázek je zcela na tazateli.

Polostrukturovaný rozhovor nese atributy strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru. Je flexibilnější než strukturovaný rozhovor, ve kterém je znění i pořadí otázek předem dáno, na druhou stranu jsou organizovanější a více systematické než rozhovory nestrukturované. (Wildemuth at al., 2017)

10.1.2 Dotazování

Podle Sociologické encyklopedie Akademie věd je dotazování vůbec nejběžnějším způsobem, jakým se dají sbírat informace. Díky univerzálnosti této metody dotazování lze využívat téměř ve všech vědeckých oborech. Dotazování spočívá v kladení otázek určitým osobám – respondentům, přičemž otázky se vždy odvíjejí od výzkumného tématu a jeho záměru. Otázky pak musí být řádně formulovány tak, aby během dotazování nedošlo k jejich dezinterpretaci, což lze eliminovat tzv. pilotáží výzkumu, v rámci, které jsou otázky položeny nanečisto za účelem odstranění případných nedostatků

formulovaných otázek, které by mohly vést ke zkreslení výsledků výzkumu. Otázky mohou být otevřené, uzavřené, polouzavřené, ale i komplexnější – například škálové. (Dvořák, 2020)

10.2 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum se zaměřuje na chápání výzkumného problému v širším pojetí. Kvalitativní výzkum se používá k pochopení přesvědčení, zkušeností, postojů, chování a interakcí lidí. Oproti výzkumu kvantitativnímu vytváří nečíselné údaje. Ačkoliv je oproti němu považován za méně spolehlivý, začlenění kvalitativního výzkumu do intervenčních studií se stále více dostává do praxe napříč obory. (Pathak et al., 2013)

Existují tři kategorie kvalitativního výzkumu: pozorování, dotazování a dokumentární/textová analýza písemných záznamů. Podle Pathaka et al. (2013) může mít kvalitativní výzkum ve zdravotnickém výzkumu, tedy i ve výzkumu týkajících se hospiců a paliativní péče, velký přínos. V rámci kvalitativních výzkumů by však měly být dobře navrženy a cíle a postupy, aby se eliminovalo zkreslení výzkumu. V kombinaci s kvantitativními metodami může kvalitativní studie poskytnout lepší porozumění otázkám souvisejícím se zdravím a péčí. (Pathak et al., 2013)

10.2.1 Výběr a charakteristika respondentů

Výzkum byl prováděn s klienty mobilního hospice v okrese Český Krumlov, respektive s jejich pečovateli nejčastěji z řad rodinných příslušníků. Výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů byl veden s celkem 10 respondenty – sedmi ženami a třemi muži z řad pacientů i rodinných příslušníků / pečujících. Věkové rozmezí zástupců z řad pečujících byl 30-72 let, dotazování pacienti byli pak ve věku 45-82 let.

10.2.2 Sběr dat

Rozhovory byly prováděny v rozmezí 1.10.2021 až 1.4.2022. Rozhovory byly provedeny v domácím prostředí pacientů i pečujících. Do rozhovoru se zapojilo celkem 6 rodinných příslušníků v roli pečovatelů a 4 pacienti. Rozhovory s pečovateli byly zpravidla delší a detailnější než rozhovory s pacienty, jelikož byli mnohdy ve vážném zdravotním stavu, od čehož se odvíjela délka i kvalita rozhovoru.

10.2.3 Zpracování dat

Rozhovory s jednotlivými respondenty byly nahrávány na diktafon v mobilním telefonu, odkud byly posléze převedeny do elektronické podoby. V rámci přepisu byly odlišeny důležité a méně důležité informace a zvýrazněny ty nejdůležitější, které byly nejvíce relevantní vzhledem k výzkumným otázkám.

Celé výpovědi musely být uzpůsobeny tazateli, čehož bylo dosaženo pomocí kódování, kdy se k jednotlivým kvalitativním údajům připisují tzv. kódy nejčastěji v podobě čísel nebo písmen, které slouží k dalšímu zpracování.

10.2.4 Etická stránka výzkumu

Všichni respondenti s provedením výzkumu ústně souhlasili. S ohledem na zachování anonymity respondentů nejsou v práci uváděna jejich jména ani jiné osobní nebo citlivé údaje, které přímo nesouvisí s charakterem práce. Samotné polostrukturované rozhovory byly vedeny citlivým způsobem tak, aby nedošlo k rozrušení pacientů nebo rodinných příslušníků. Vzhledem ke všem výše uvedeným postupům a opatřením lze výzkum považovat za etický.

11 Výsledky výzkumu

V následující kapitole jsou zaznamenány výsledky na základě dat získaných od respondentů. Odpovědi jsou označeny číslem, které se shoduje s číslem v tabulce. V kapitole výzkum výsledků jsou uvedeny části odpovědí na konkrétní otázky, které jsou následně analyzovány.

Respondent	Pacient / pečovatel (rodinný příslušník)
1	Pečovatel (R1)
2	Pečovatel (R2)
3	Pečovatel (R3)
4	Pečovatel (R4)
5	Pečovatel (R5)
6	Pečovatel (R6)
7	Pacient (R7)
8	Pacient (R8)
9	Pacient (R9)
10	Pacient (R10)

Tabulka č.1 Seznam respondentů, zdroj: vlastní zpracování

11.1 Zkušenosti s domácím hospicem

Během rozhovoru byla zjišťována zkušenost pacientů i pečovatелů s domácím mobilním hospicem, cílem otázky bylo zjistit jak pozitivní, tak i negativní aspekty domácí péče za pomoci mobilního hospice. Všichni respondenti, ať už z řad rodinných příslušníků / pečovatелů, tak z řad samotných pacientů byli se službami mobilního domácího hospice velice spokojeni. Respondenti si pochvalovali zejména rychlost, pohotovost a všestrannou péči členů mobilního týmu: „*naše zkušenost je velice dobrá, hned nás vzali do péče,*” (R1), uvedl respondent, který v určité fázi odmítl dát svou maminku do LDN. Podobně si služby mobilního hospice chválil další pečovatel nemocného (R3): „*zkušenost byla dobrá, o vše se postarali, sestřičky byly pořád na telefonu, to je velká pomoc, když nevíte, jak dál a stav se zhoršuje*”. Další z dotázaných pak vyzdvihovala hlavně práci sestřiček: „*O vše se postaraly, zkušenost je dobrá, hlavně sestry, ty jsou k nezaplacení.*” (R5)

Respondenti oceňovali nejen fyzickou pomoc mobilního týmu, hlavně sester, ale i psychickou a morální podporu. Obzvláště pečovatелé pacientů měli pocit, že na péči nejsou sami a věděli, na koho se mohou obrátit, když sami nevěděli, co mají dělat. „*Bylo to dobré, jestli se to tak dá říct, když vám doma umírá táta. Nečekal jsem, že jejich pomoc budu tak potřebovat, hlavně podporu, když už jsem nemohl dál.*” (R4) Podobnou zkušenost uvádí i další respondentka která hodnotila svou zkušenost s mobilním týmem jako výbornou a opět vyzdvihla hlavně podporu psychickou: „*moc jsem se toho bála, mít mamku doma, když byla tak vážně nemocná a nevěděla jsem, co všechno budu muset dělat.*” (R6)

Pečovatelé, ale i samotní pacienti také oceňovali to, že si s nimi sestry povídají, jsou k nim milé a přívětivé. „*Skvělá zkušenost, tatínek v klidu doma odešel, sestřičky byly moc hodné, ochotné pomoci, nebo si jen popovídat*” (R3).

Taktéž zkušenosti samotných dotazovaných pacientů by se daly hodnotit jako výborné, bez výjimky byli všichni dotázaní s mobilním hospicovým týmem spokojeni. Stejně jako pečovatелé / rodinní příslušníci oceňovali zejména psychickou a lidskou stránku podpory, obzvláště to, že si s nemocnými sestry povídají. „*Jsem s nimi spokojená, každý den za mnou jezdí, pěkně si popovídáme, ptají se, jak se mi daří, na bolesti...je to fajn.*” (R7) „*Jsem s nimi spokojený, je s nimi legrace, normálně si povídáme, jak se cítím, co nového, jak to vypadá s bolestmi a nevolností.*” (R9)

Kromě psychické podpory a konverzace pacienti vyzdvihovali to, že cítí ze strany týmu mobilního hospice opravdový zájem o to, jak se cítí a jak se jim daří. Pacienti popisují sestry jako starostlivé a jednající nad rámec svých povinností: „*dobře se o mě starají, sestřičky volají i večer, jak to se mnou vypadá, mají opravdu zájem.*” (R8)

Minimálně dva respondenti v rozhovoru vyjádřili jasnou preferenci mobilního hospicového týmu oproti nemocnici, to zejména díky službám, které jsou podle nich v domácí péči nesrovnatelně lepší, a to zejména díky již zmíněnému zájmu členů týmu o fyzické i psychické zdraví pacientů. „*Zkušenost je dobrá, mám rakovinu 2 roky a hospic se s nemocnicí nedá srovnat. Tady na vás mají sestřičky vždycky čas.*” (R10)

11.2 Důvody pro výběr mobilního hospice

Dále bylo v rozhovorech zmíněno, proč se pacienti či jejich rodinní příslušníci, kteří byli v roli pečovatелů, rozhodli využít služby mobilního hospice.

Respondenti se vesměs vyjadřovali, že se pro mobilní hospic rozhodli zejména z důvodu setrvat v domácím prostředí. Spousta rodinných příslušníků se chce o své příbuzné starat, nemají ale potřebné znalosti a zkušenosti a sami dobře neví, co je pro nemocného potřeba zajistit, zároveň však nemocnému chtějí zajistit potřebný komfort domácího prostředí. „*Maminku jsme si chtěli vzít z nemocnice domů, nechtěli jsme, aby jí přeložili do jiné nemocnice na LDN. Dříve jsme hospic neznali, neměli jsme představu, jak to bude fungovat a jaká péče bude nutná. Vybrali jsme si ho proto, protože to bylo jediné řešení, jak mít maminku doma a zajistit jí odbornou péči a léky.*” (R1). Podobně vypověděl respondent (R6): „*chtěli jsme mít tátu doma, a tak jsme hledali, jak to zařídit, aby to tak mohlo být. A pak jsme volali do hospice, tam nám poradili, co udělat, aby k nám mohli jezdit.*” Další odpověď byla, že jediné, co si nemocný i jeho manželka přáli, bylo být doma: „*manželka se o mě chtěla starat, tak jsme dostali tip na hospic a taky jsem chtěl domů.*” (R9)

Respondenti se vesměs vyjadřovali, že péče v domácím prostředí byla přáním přímo nemocného: „*chtěli jsme se doma postarat o tátu, v nemocnici jsme ho nechtěli nechat a on pořád chtěl domů, tak jsme mu to chtěli splnit.*” (R2)

U některých nemocných se během nemoci vyvine averze k nemocnici a preferují zůstat v domácím prostředí: „*manžel chtěl být doma, nemocnici už nemohl ani vidět a hospic byla*

možnost, jak mohl být manžel doma a měl zajištěnou péči, naše paní obvodní doktorka nám řekla, že k nám pořád nemůže jezdit na návštěvy.” (R3)

V rámci rozhovorů se objevily i případy, kdy se nemocní už dále nechtěli léčit, tudíž vyhledali služby hospice, aby mohli zemřít v domácím prostředí, ale zároveň měli zajištěnou odbornou péči. *„Z nemocnice jsem chtěla domů, doktor mi ani nedokázal říct, že už mě nebude léčit, že to nemá cenu, tak jsem byla ráda, když mě propustili. Já vím, že brzo umřu a hlavně jsem měla strach z bolesti a jak vidíte, žádný velký bolesti nemám a můžu být doma, to je 100x lepší než v nemocnici.” (R7)* Jak sami nemocní přiznávají, návštěvy nemocnic a lékařů jsou zdlouhavé, navíc anonymní a nemocní mají pocit, že na ně v nemocnici nemají čas, jak popisuje další respondentka (R8) *„Už jsem se nechtěla dál léčit, měla jsem velký nevolnosti, tak jsem doma a uvidíme, jak dlouho to vydrží. Nechci pořád jezdit do nemocnice na kontroly a pro léky, to už nezvládnou a tady v hospici přijedou za mnou, i pan doktor, ten mi všechno pěkně vysvětlil, jak to bude s tou mojí nemocí, v nemocnici na to nemají čas.”* Nemocní by si tak v určité fázi museli vybrat mezi domácí péčí a například LDN: *„už jsem nechtěla být v nemocnici, chtěli mě přeložit na LDN, že prý se ještě uvidí, nic moc mi neřekli, pak mi nabídli, jestli chci domů, tak jsem šla.” (R7)*

Dalším důvodem, proč se nemocní nebo jejich rodinní příslušníci rozhodli pro mobilní hospic, byly nabízené služby, respektive jejich kvalita, která už byla mnoha respondenty zmíněna v předešlé otázce. *„Mobilní hospic je blízko nás a sestřičky jsou na telefonu pořád,” (R4)* Skutečně se na základě výpovědí zdá, že služby a systém, jak mobilní hospic funguje, se klientům líbí. *„Ještě, než manželku pustili z nemocnice, tak jsem do hospice zašel a zeptal se, jak to u nich funguje, neměl jsem žádnou zkušenost, jak se doma starat o nemocného. A líbilo se mi, jak to mají zařízené.” (R5)*

11.3 Zdroje informací o mobilním hospici

Během rozhovorů bylo zjišťováno, jakým způsobem se respondenti o službách mobilní hospicové péče dozvěděli. Na základě odpovědí byly identifikovány tři informační proudy. Nejvíce respondentů uvedlo, že se o mobilním hospici dozvěděli v nemocnici, kde na něj v mnoha případech také dostali přímo kontakt. Respondenti například uvedli, že kontakt na mobilní hospic dostali od lékařky v ambulanci bolesti. (R3 a R7) Kontakt v nemocnici dostal i další pečující (R4), pacient od lékaře na onkologii. (R6)

Služby mobilního hospice také propagují sociální pracovníci, kteří působí v nemocnici, od těch se o této službě dozvěděli další tři respondenti (R2, R5 a R10). Ve 2 ze 3 případů sociální pracovníci předali pacientům / pečovatelům dokonce i kontakt na konkrétní mobilní hospicovou službu. V jednom případě pak informace o službách hospice přišel přímo od rodinného příslušníka (R9), konkrétně se jednalo o vnučku, která své prarodiče o této možnosti informovala.

Poslední dva respondenti uvedli, že si sami, nebo jejich blízcí kontakt vyhledali na internetu, kontakt na mobilní hospic našel bratr na internetu (R1), respondentka, která byla sama v roli nemocné pak uvedla, že kontakt na internetu našla sama. (R8)

11.4 Důvody pro výběr mobilního hospice

Dále rozhovory směřovaly k důvodům, proč si dotazování vybrali právě mobilní hospic a nezvolili jiné alternativy. Z pohledu samotných pacientů byl důvod jasný: být doma. „*Chci umřít doma a potřebuju někoho, kdo zajistí, abych byl bez bolesti a nebylo mi špatně. A tady v hospici to funguje.*” (R7), „*Chci být doma.*” (R10) Pacienti oceňují, že mobilní hospic poskytuje stejné služby jako nemocnice, ale v domácím prostředí, mnoho pacientů se shodlo na tom, že personál mobilního hospice je však pozornější a je od nich patrný zájem. Co se však týče zdravotních potřeb člověka, může mobilní hospic zařídit podmínky jako v nemocnici: „*Už nechci být v nemocnici, tam se mnou stejně už nic nedělali, a tady v hospici mi dají vše, jako v nemocnici, hlavně léky, postel, kyslík a můžu být doma.*” (R8) Pacienti mobilního hospice nepotřebují akutní zdravotní péči, potřebují tlumit bolest, to lze vykonávat i v domácím prostředí. Jedna z respondentek také uvedla, že se rozhodla pro mobilní hospic z důvodu, že pro ni již bylo náročné docházet do nemocnice a tímto způsobem je celý proces odcházení přirozenější a pohodlnější. Sama pak vyzdvihuje služby mobilního hospice následovně: „*Myslím, že je to jediná služba, kde se starají sestry a doktor, jezdí za váma domů, nemusím na kontroly, už bych to nezvládla.*” (R9)

Pro pečovatele nebo příbuzné je kromě toho, že mohou mít své rodiče nebo blízké doma přidaná hodnota také to, že je personál mobilního hospice zkušený a že jim vždy ochotně poradí. Příbuzní a rodinní pečovatelé tudíž nejvíce oceňují to, že jim někdo s péčí o pacienta / umírajícího pomůže – a to i psychicky.

„*Mohli jsme mít díky hospici maminku doma a když k nim bratr volal, tak mu řekli, že nám se vším pomůžou, tak to bylo super.*” (R1) Právě pomoc je tím nejcennějším pro

příbuzné, kteří mnohdy neví, co mají dělat a mít po ruce zkušeného člověka, je pro ně velká pomoc a úleva. „Nevěděli jsme, co máme dělat, jak to vše zvládneme a v našem okolí není nic jiného než domácí hospic, kde se tak postarají.” (R2)

Jak už bylo naznačeno, mobilní hospic pomáhá rodinným příslušníkům / pečovatelům pacienta nejen s péčí o něj, ale také jsou pro pečující zdrojem informací a mnohdy i podpory. Příbuzní pacientů oceňují i to, že jim personál vysvětlí, jak proces umírání probíhá a co od toho mohou očekávat. Pochopitelně se pečující nebo příbuzní bojí, protože v mnoha případech je to pro ně nová zkušenost, která je obrovsky psychicky náročná, ale jsou připraveni ji podstoupit pro své blízké, kteří chtějí zemřít v domácím prostředí. „Bez domácího hospice bych nemohla mít manžela doma, bála jsem se toho, jak to bude probíhat, když bude umírat, sestřičky mi vše řekly, pak jsem tak trochu věděla, do čeho jdu, co můžu čekat, až se manželův stav bude zhoršovat.” (R3) Pečovatelé, kteří jsou s nemocným doma, oceňují také to, že je někdo neustále na telefonu a může jim poskytnout radu nebo pomoc v případě, že se pacientův stav zhoršuje. „Byla to jediná možnost, jak mít mamku doma a někoho na telefonu, když jsme potřebovali pomoci.” (R6)

V mnoha případech se příbuzní pro mobilní hospic rozhodli na základě doporučení lékaře nebo sociálního pracovníka. Povědomí o službách jako je mobilní hospic stále není mezi širokou veřejností velké, a tak v těchto chvílích sehrávají důležitou roli lidé, kteří jsou v daných životních situacích autoritami, u kterých mají pacienti/příbuzní pocit, že se jejich radami mohou, nebo by dokonce měli řídit, například lékaři. Respondenti své důvody pro výběr mobilního hospice popisují slovy:

„Dali jsme na doporučení sociální pracovníce z nemocnice, ta říkala, že má s domácím hospicem dobré zkušenosti.” (R4)

„Nevěděli jsme, co dělat, byli jsme rádi za kontakt, nevěděli jsme, že něco takového existuje.” (R5)

11.5 Důležité aspekty při výběru hospice

Během rozhovorů se respondenti zaměřili na konkrétní aspekty, které byly pro pacienty a jejich pečující důležité, když mobilní hospic vybírali. Někteří pečující při rozhovorech udávali praktické hledisko věci a to vzdálenost: „jsou od nás blízko a pomohou nám” (R1) „jsou ve stejném městě, jako bydlíme.” (R3) Zde je nutno poznamenat, že obzvláště v malých městech, nebo dokonce na vesnicích, si respondenti mobilní hospic ani vybírat

nemohou, protože tam buď není vůbec nebo v dojezdové vzdálenosti působí pouze jeden. Pochopitelně je však pro pečovatele otázka vzdálenosti naprosto klíčová.

Jako u předchozích otázek, i u aspektů pro výběr bylo nejen pro pečující, kteří zpravidla komunikaci a výběr hospice zařizují, ale i pro pacienty velice důležité doporučení, které se v rozhovorech dokonce objevovalo vícekrát než požadavek optimální vzdálenosti. Konkrétně respondenti (R2 a R7) uvedli, že pro ně bylo důležitým aspektem k výběru doporučení lékaře v nemocnici. U jednoho z pečujících (R4) sehrálo roli při výběru doporučení sociální pracovníce v nemocnici, která pečujícím řekla, že má s hospicem dobré zkušenosti. Jeden z pacientů uvedl, že si informace o mobilním hospici a jeho fungování našel na internetu, líbil se mu celý koncept a myšlenka hospice a díky tomu se pro tuto alternativu rozhodl. (R8)

Pro samotné pacienty byla pochopitelně klíčovým aspektem kvalita a celá podstata služby. Při výběru hospice dva dotázané pacienty při výběru zajímal pouze fakt, že mohou být doma a že jim někdo zajistí potřebné léky a takovou péči, která zajistí, aby pro ně bylo umírání takřka bezbolestné. (R9 a R10)

Posledními aspekty, které dotázaní při výběru mobilního uváděli, byla dostupnost péče, kdy oceňovali zejména to, že nemuseli na nic čekat a mobilní hospic jim byl ihned k dispozici. (R5) V neposlední řadě to byly pak zkušenosti s péčí o umírajícího a potřeba mít po ruce někoho, kdo pečovateli ukáže vše potřebné, co se týče péče o umírajícího v domácím prostředí: „Potřebovali jsme někoho, kdo nám ukáže, jak se doma starat a zajistí, aby člověk neměl bolesti a nebylo mu špatně.“ (R6)

11.6 Významná pomoc ze strany hospice

Bylo zjištěno, že se odpovědi mírně lišily ze strany pečujících a z pohledu samotných pacientů ohledně největší pomoci ze strany hospice. Jedna odpověď však všechny dotázané spojuje: zájem. Jak pečující, tak pacienti oceňují to, že si s nimi lékaři a sestřičky povídají, berou je jako normální lidi a se vším pomáhají. Jejich přítomnost a jejich zájem pacientům a jejich rodinám dodává pocit, že na to nejsou sami a že mají někoho, na koho se mohou v případě potřeby vždy obrátit.

Pečující oceňují fyzickou i psychickou pomoc personálu, hlavně pocit, že na péči nezůstávají sami a mají po ruce někoho zkušeného. Bezmála všichni pečující se shodli na tom, že neví, jak by péči bez mobilního hospice zvládli. Pečující oceňují, že jsou sestřičky

a lékaři přítomni celému procesu, učí pečující, jak s pacientem zacházet. Důležité je podávání léku a zejména zájem a naslouchání. Pečující vyzdvihovali hlavně to, že když měli jejich blízcí bolesti, sestřičky a lékaři léky upravili tak, aby umírající zbytečně netrpěl.

„Vše nám vysvětlili, jak to bude v lékama, aby maminka neměla bolesti, ona tehdy ještě normálně mluvila, když byla přijatá do hospice, bylo fajn, že sestřičky jezdili každý den a když měla maminka větší bolesti, tak se hned léky zvýšili, aby to bylo v pořádku. Když by jsme maminku měli doma bez hospice, tak nevím, jak bychom to s tou bolestí dělali, než se někam dovoláte...znáte to. Půjčili nám postel, pak kyslík, ukázali nám, jak maminku umývat na posteli, jak jí otočit na druhý bok, bylo toho hodně. A pak taky nás podpořili, když maminka umírala, sestřička tady byla s náma, o vše se postarala, maminku oblékla, zavolala pohřební službu, my jsme to v tu chvíli nedokázali. To byla pro nás velká pomoc. Mohli jsme se s maminkou rozloučit, nikdo na nás nechvátal, všechno bylo opravdu důstojné.” (R1)

Podobnou zkušenost popisuje pečující, který rovněž oceňoval nepřetržitou pomoc sestřiček a celého týmu, dokonce s odstupem času tvrdí, že celá tato zkušenost s umíráním blízkého byla díky službám mobilního hospice vlastně hezká, protože se mohli být s umírajícím až do konce, navíc v domácím prostředí. *„Pomohli nám v tom, že jsme mohli kdykoliv zavolat, já jsem nevěděl, jak to bude doma probíhat, až se stav zhorší, na vše nás připravili, i jaký bude to umírání, i když jsem měl z toho strach, tak jsme to zvládli, myslím, že jsme ani víc už udělat nemohli, když se na to zpětně dívám, tak to bylo hezký, že jsme tady doma byli všichni spolu až do konce. Ale sami bez sestřiček by jsme to asi nezvládli, obvodní doktorka by se nám určitě tak nevěnovala a ani nevím, kde by jsme hledali pomoc.” (R5)*

Jedním z dalších aspektů, kteří pečující hodnotí jako velkou pomoc, je to, že personál hospice s nimi mluví na rovinu. Pečující popsala zkušenost komunikace s nemocnicí v porovnání se zkušeností s komunikací s mobilním hospicem, kde je s ní jednali upřímně a ve všem ji podpořili. Dále oceňuje také to, že sestry z hospice neměly zájem jen o jejího umírajícího manžela, ale také o ni samou a jejich dcery. Svou zkušenost popisuje slovy: *„Hlavně ta podpora, nikdy jsem umírajícího neviděla, bála jsem se, jak to zvládnou. V nemocnici manželovi neřekli, že léčba skončila, on pořád věřil, že to bude dobrý. Pak když se stav zhoršoval, tak už jsme byli kontaktu s hospicem a pořád jsme nevěděli, jak to*

s manželem bude. V hospici nám řekli, že stav je vážný, že nemoc ohrožuje manžela na životě, on teda pak volal do nemocnice a tam mu řekli, když se zeptal, jak to s ním bude, že už se nedá nic dělat. Kdyby tam nevolal, tak by mu nikdo nic neřekl, už se o něj v nemocnici nezajímali, jak na tom je. Jsem ráda, že manžel neměl bolesti, ani mu nebylo špatně, pak už ani nejedl, to mi bylo moc líto. Opravdu se sestřičky staraly, často jsem jim volala, když jsem nevěděla, co dělat, vždycky mi poradili, nebo zavolali panu doktorovi z hospice a on jim řekl, jak upravit léky, aby manžel netrpěl. Taky se zajímaly o naše dcery, jak to vše zvládají, to bylo od nich moc milý.” (R2)

Podobnou zkušenost s hospicem v porovnání s nemocnicí popsal další pečující: „Pomohli nám hodně, řekli nám, jak to s tou rakovinou vypadá, my jsme chtěli ještě další léčbu, ale už to nešlo, nechtěli jsme, aby táta trpěl, pak nám pak doktor z hospice řekl, že další léčba by už nepomohla, bylo to pro nás těžký, to vše přijmout, ale co se dalo dělat, v nemocnici s náma o tom nemluvili. V hospici nám půjčili polohovací postel, ta byla fajn, i když jsme jí zezачátku nechtěli. Sestry byly ochotné nám vždycky pomoci, nebo jen si s náma popovídat, uklidnit nás, to bylo pro mě důležité.” (R4)

Stejného názoru byla i jedna pacientka, která si upřímné jednání členů hospice rovněž cenila: „V hospici se každý snaží pomoci, aby mi bylo dobře, zajímají se o to, co bych si přála, co by mi udělalo radost. Jsem s nimi opravdu spokojená. S tou nemocí se už nedá nic dělat, to mi tady pan doktor v hospici řekl, on mluví na rovinu, a to je dobře. Nemám ráda, když ze mě někdo dělá blbce. Nejvíce mi pomáhá, když vidím, že mě pořád berou jako normálního člověka.” (R10)

Další respondentka vyzdvihuje jako největší pomoc podporu a dostupnost služeb, která je nonstop: „Nejvíce mi hospic pomohl s tím, jak se sami starali, nebyla jsem na to vlastně sama, pořád byla sestřička na telefonu, přijela i v noci, když jsem nevěděla, co dělat a stav se horšil. To byla velká pomoc, když jsem mohla zavolat, jinak bych se z toho asi zbláznila, bylo to pro mě hodně těžké, sama jsem pak nemohla spát, bylo toho na mě opravdu moc.” (R3)

Psychickou pomoc personálu mobilního hospice shrnula respondentka, která přiznala, že měla obrovský strach z toho, že péči o maminku nezvládne. Oceňuje nejen pomoc s péčí, ale právě i psychickou pomoc sestřiček, které jí dodávaly pocit, že na péči není sama. „Pomohli nám s celkovou péčí, zajistili polohovací postel, léky, když sestřičky přijely, tak jsem se vždycky uklidnila, že na to nejsem sama. Já jsem nevěděla, jak to bude probíhat,

nechtěla jsem maminku stresovat tím, že jí třeba nebudu umět pomoci, že se tady bude dusit, nebo bude křičet bolestí, z toho jsem měla opravdu strach. Ale všechno se s pomocí hospice zvládlo, bylo to pro mě hodně těžké, dívat se, jak maminka pomalu odchází, že už se nedá nic dělat a nemůžeme to zastavit. Začala jsem mít deprese, málem jsem se z toho složila, bylo to pro mě hodně náročné, z rodiny mě nemohl nikdo vystřídat, sestřičky mě podporovaly, na jejich návštěvy jsme se s maminkou vždycky těšili.” (R6)

Co se týče samotných pacientů, ti nejvíce oceňovali to, že o ně má fakticky někdo zájem. Pacienti často trpí pocitem méněcennosti a mají pocit, že už je všichni odepsali, jak lékaři v nemocnici, tak někdy i příbuzní, právě proto je pro ně důležité, když se o ně sestry a lékaři z mobilního hospice zajímají, ptají se, jak se jim daří a neustále jim upravují léky tak, aby bolest pro ně byla co nejmenší.

„Nejvíce mi hospic pomohl s dobře nastavenými léky a tou postelí, ta je skvělá, můžu jí sám ovládat. Nemám teď na nikoho moc náladu, pořád přemýšlím, jak to všechno bude, jsem rád, že si se sestřičkami můžu o tom promluvit, oni mi rozumí, nemusím před nimi nic skrývat, v tom mi hospic teď nejvíce pomáhá.” (R7) Narozdíl od příbuzných či pečovatelů mají nemocní pocit, že jim sestřičky rozumí a ze zkušenosti ví, čím si samotní pacienti procházejí, mohou tak pro ně být psychickou podporou a jakýmsi průvodci touto poslední životní fází.

„Nejvíce nám asi pomohli tím, že se cítím dobře, je vidět, že mají opravdový zájem, je na ně spolehnoutí. Pan doktor chodí každý týden na vizitu, to se mi líbí, že mě neodepsal a zajímá se, jak mi je. A když mi začne někdy být špatně, tak sestřičky přijedou a vždycky něco s těma lékama vymyslí, aby mi bylo zase dobře.” (R8)

Stejně jako pečující mají strach o své blízké a oceňují tak pomoc mobilního hospice, podobnou starost mají samotní pacienti, kteří jsou mnohdy taktéž rádi, že na to nejsou jejich blízcí sami a že se hospic zajímá nejen o ně, ale i o jejich blízké *„Manžel je taky spokojený, jak to dobře doma zvládáme a nemocnici vlastně nepotřebujeme.” (R10).*

Jednoduché povídání si s pacientem a všemi členy rodiny a celkově lidské chování a projevovaný zájem personálu je věcí, kterou ocenili bez výjimky všichni respondenti. *„Hospic mi pomáhá, abych neměla bolesti, měla zásobu léků, zajímají se i o moji rodinu, jestli něco nepotřebujeme, jsou moc hodní. Moc ráda si se sestřičkami povídám, je to takový relax pro mě, moc známých za mnou nechodí a asi bych ani nechtěla, aby viděli,*

jak teď vypadám.” (R9) Respondenti také ocenili materiální stránku pomoci, kdy jim mobilní hospic zapůjčil polohovací postel, která manipulaci s pacientem velice usnadnila.

11.7 Očekávání od hospice

Vzhledem k tomu, že řada respondentů o existenci mobilního hospice ani nevěděla, očekávání žádná neměla, protože nevěděli, jak služba může v praxi fungovat. To platí jak pro pacienty, tak pro jejich pečující: *„Neměl jsem konkrétní očekávání, předtím jsem hospic neznal.”* (R1). Podobný názor měla i jedna z pacientek, kterou služby mobilního hospice mile překvapily: *„Od hospice jsem žádná konkrétní očekávání neměla, předtím jsem to neznala, je pro mě důležité, že jsem doma, můžou tady být se mnou děti. Bála jsem se, jak to budeme doma zvládat, až třeba přestanu chodit, ale sestřičky vždycky něco vymyslí, tak už z toho strach nemám.”* (R10) Ani další respondentka nevěděla, co má od hospice přesně očekávat, ačkoliv měla takovou představu, že to bude asi jako v nemocnici: *„Nevěděla jsem, co přesně čekat, dřív jsem o domácím hospici neslyšela a nevěděla jsem, jak funguje. Asi teda to, že mi nebude špatně, když se budu léčit podobně jako v nemocnici.”* (R9)

Ostatní respondenti na základě doporučení nebo dostupných informací očekávali věcnou pomoc s péčí, a hlavně s výběrem a dávkováním léků proti bolesti. Pečující pacientů rovněž očekávali, že je tým mobilního hospice naučí, jak se o pacienty starat. *„Očekávala jsem, že mě naučí, jak se doma starat o maminku, aby neměla bolesti, toho jsem se nejvíc bála, jak to doma zvládneme a co budu dělat, když léky nebudou fungovat. To se naštěstí nestalo, když byly bolesti horší, nebo se mamince hůř dýchalo, tak se hned navýšily léky, sestřička přijela a za chvíli byla maminka zase bez bolesti, to byla pro mě velká pomoc, to uklidnění, že na to nejsem sama.”* (R3).

Ústředním tématem očekávané pomoci však byly léky, a to nejen jejich výběr, ale i distribuce, kdy se pacienti a jejich příbuzní nemuseli starat o jejich vyzvedávání v nemocnici nebo lékárně.

„Čekala jsem, že to bude jako v nemocnici, že dají léky.” (R1 a R4) *„Čekala jsem, že mi pomůžou s ošetřováním, myslela jsem, že budu shánět léky v nemocnici. Tak to bylo fajn, když jsme se nemuseli o nic z toho starat, nikam jezdit, jen jsme vždycky řekli, co potřebujeme a sestřičky to zařídily a přivezly.”* (R6)

Očekávání samotných pacientů byla srovnatelná:

„Od hospice jsem čekal to, že mi dají dobré léky, abych neměl bolesti a dobře se mi dýchalo. V nemocnici jsem ty bolesti měl, jsem rád, že jsem teď doma, a i manželka je spokojená, že vše sestřičky zařídí a nemusí nic shánět a někam telefonovat. Každý den za mnou jezdí, umyjí mě, pak si povídáme, co bych třeba ještě chtěl. Já jsem spokojený.” (R7).

Jedna z pacientek v rámci rozhovoru také psychickou stránku pomoci, respektive vlivu kvalitní péče na psychiku nejen její, ale hlavně i jejich blízkých, kteří se sami netrápí, když vidí, že nemá bolesti: *„Čekala jsem, že se o mě postarají, hlavně, že můžu být doma, bez velkých bolestí, toho jsem se bála, jak to bude doma, nechtěla jsem, aby mě někdo z rodiny viděl, jak mám bolesti, nebo jak mi je špatně. Teď už se toho nebojím, dá se to zvládnout, já vlastně skoro žádné problémy nemám, všechno se tak nějak uklidnilo.”* (R8)

11.8 Naplněná očekávání

Jelikož byli všichni respondenti se službami mobilního hospice výhradně spokojeni, uvedli, že jejich očekávání bylo naplněno, a to konkrétně v léčbě bolesti, dušnosti, dalších symptomů nemoci, v empatickém přístupu sester, dostupnosti sester 24 hod na telefonu a všeobecné psychické podpoře personálu.

11.9 Nenaplněná očekávání

Z rozhovorů vyplynulo, že žádný respondent, po seznámení s prací mobilního hospice, nemá žádná nenaplněná očekávání.

11.10 Návrhy pro zlepšení služeb

S ohledem na to, že pacienti i jejich pečující hodnotili mobilní hospic jako nadstandardní a nad svá očekávání, nemohli si při rozhovorech vzpomenout na nic, co mobilní hospic nenabízí a co by uvítali.

11.11 Dobrá zkušenost s hospicem

Všichni respondenti uvedli, že se službami a zejména přístupem mobilního hospice byli naprosto spokojeni. Respondenti byli překvapeni tím, co vše hospic nabízí, vyzdvihovali zejména léčbu bolesti, dalších symptomů, psychickou podporu nemocného, zapůjčení polohovací postele, přenosného kyslíkového koncentrátoru, polohovacích pomůcek, zajištění léků, inkontinenčních pomůcek, péče o tělo zemřelého, nepřetržitá služba sester na telefonu, pravidelné návštěvy, při zhoršení zdravotního stavu i několikrát denně.

11.12 Špatná zkušenost s hospicem

V rozhovorech zaznělo, že není žádná špatná zkušenost s prací domácího hospice.

11.13 Přístup personálu hospice

I v rámci přístupu personálu mobilního hospice panovala mezi respondenty naprostá spokojenost. Všichni respondenti uvedli, že přístup personálu byl skvělý, profesionální, empatický, vždy měli na nemocného i jeho rodinu čas, zodpověděli všechny jejich otázky.

11.14 Doporučení mobilního hospice

Všichni respondenti uvedli, že by určitě hospic doporučili, dva z nich již dokonce tak učinili.

11.15 Přínos hospicové péče

Bylo zjištěno, že hlavní přínos je v tom, že nemocný může být doma, byla dobře zvládnutá léčba bolesti, nevolnosti a dalších symptomů nemoci. V hospici se všemi mluvili na rovinu, nezatajovali zdravotní stav. Překvapivé zjištění bylo, že celkem 4 respondenti se až v hospici dozvěděli pravdu o svém zdravotním stavu nebo o stavu svého blízkého, v nemocnici jim pravdu o zdravotním stavu nikdo nesdělil.

Sestry dovedly rodiny podpořit, po úmrtí se postaraly o zemřelého s úctou, dle pěti respondentů to nebylo vše tak hrozné, jak si představovali, ale zároveň uvádějí, že bez podpory hospice by péči doma nezvládli.

12 Diskuse

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat potřeby umírajících a jejich pečujících rodinných příslušníků a pomocí rozhovorů se dozvědět, jakými způsoby mobilní hospice napomáhá k naplnění potřeb, jež umírající a pečující mají. Dalším cílem práce bylo v neposlední řadě zjistit důvody vedoucí zvolení využití právě péče mobilního hospice a naplněná či nenaplněná očekávání.

První výzkumná otázka se zaměřovala na potřeby umírajících. Z provedených rozhovorů s respondenty, kteří byli v pozici pacientů vyplynulo, že jejich největší potřebou je to, aby neměli bolesti a měli zajištěn přísun léků, které jim bolest tlumí a potlačuje další nepříjemné vedlejší symptomy, jako je nevolnost, dušnost, ale i deprese a úzkost. Úzkost je přitom podle Kabelky (2018) a Dostálové (2016) mezi terminálně nemocnými pocíťována zejména při nejistotě, tj. nejisté prognóze, proto i dotázaní pacienti při rozhovorech uváděli, že oceňují, že s nimi tým mobilního hospice jedná na rovinu. Co se týče biologických potřeb, byla bolest, resp. její útlum dominantní potřebou všech terminálně nemocných. Důležité je si uvědomit, že intenzita bolesti se mění a je tedy třeba dávkování léků neustále upravovat. Mobilní hospice může flexibilněji reagovat na potřeby nemocného, než např. ambulance bolesti, která nemá 24hodinovou službu lékaře. Všichni respondenti pak uvedli, že jsou v tomto ohledu se službami mobilního hospice spokojeni a že nemají strach, že budou bolesti moc velké, protože jim členové mobilního týmu léky přizpůsobí tak, aby bolest byla minimální nebo žádná.

Kromě bolesti respondenti vykazovali také zájem o sociální potřeby. Všichni oceňovali to, že si s nimi členové, zejména sestry, mobilního hospicového týmu povídají, mají zájem o jejich zdravotní stav a necítí z nich pocit, že by je tzv. odepsali. Právě osamocení je podle Šamánkové (2011) největší problém u sociálních potřeb umírajících, kterým se vlivem této životní situace mění sociální prostředí a s ním i styl komunikace s okolím. Šamánková rovněž poukazuje na to, že nemocný pak může mít pocit, že mu nikdo nerozumí a zdůrazňuje, že je důležité nemocným naslouchat, což se, jak vyplývá z rozhovoru během služeb mobilního hospice rozhodně děje, neboť všichni dotazovaní pacienti uváděli to, že s nimi sestry mluví takovým způsobem, že mají pocit, že jim někdo rozumí.

Druhá výzkumná otázka se zabývala potřebami rodinných pečujících. Jak ukázali rozhovory, jejich potřeby jsou totožné s tím, co popisuje Špatenková (2013), která uvádí,

že pozůstali potřebují pomoc v oblasti psychické, kdy z rozhovoru vyplývá, že sestry rodinným příslušníkům naslouchaly a dokázaly vytvořit takové prostředí, ve kterém měli rodinní příslušníci pocit, že na celou situaci nejsou sami. Další je oblast pragmatická, kterou v rozhovorech příslušníci zohledňovali zejména ve fyzické pomoci s manipulací a ošetřováním, ale zejména také se zařizováním léků nebo půjčováním zdravotního vybavení (přenosného kyslíku nebo polohovací postele). Neméně důležitá pro ně byla také oblast informační, kdy pečující nevěděli, co se s nemocným bude dít a co od celého procesu mohou očekávat.

Poslední výzkumnou otázkou bakalářské práce bylo, jak mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb umírajících a jejich rodinných příslušníků. Z rozhovorů vyplynulo, že mobilní hospic nemocným zajišťuje kvalitní léčbu bolesti a dalších symptomů, které jejich stav provází. V praxi se jednalo zejména o zajištění léků a úpravu jejich dávkování tak, aby nemocný netrpěl bolestí ani jinými nepříjemnými doprovodnými symptomy.

Další formou pomoci, která byla důležitá jak pro nemocného, tak pro pečující byla psychická podpora, která byla pro nemocného i rodinného pečujícího klíčová. Sestry byly na telefonu 24 hodin po 7 dní v týdnu, s nemocným i s pečujícím si povídaly, naslouchaly jim a radily. Nemocné také těšil opravdový zájem o jejich fyzický i psychický stav.

Po praktické stránce je velkou pomocí mobilního hospice také zapůjčení polohovací postele, přenosného kyslíkového koncentrátoru, polohovacích pomůcek, zajištění léků, inkontinenčních pomůcek, péče o tělo zemřelého, pravidelné návštěvy – při zhoršení zdravotního stavu i několikrát denně.

Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na potřeby umírajících a jejich pečujících rodinných příslušníků v souvislosti se službami mobilního hospice. Cílem práce bylo zjistit, zda a případně jak mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb, jež umírající a rodinní příslušníci mají. Praktická část práce také měla zjistit, jaké jsou důvody nemocných i rodinných pečujících k využití péče mobilního hospice a zda jsou očekávání naplněna. K cíli bakalářské práce se pojily tři výzkumné otázky 1.Jaké jsou potřeby umírajících? 2.Jaké jsou potřeby rodinných pečujících? 3.Jak mobilní hospic napomáhá k naplňování potřeb umírajících a jejich rodinných příslušníků?

Bylo zjištěno, že potřeby umírajících jsou hlavně tlumení bolesti a vedlejších symptomů nemoci. Z psychologického a sociálního hlediska je pro nemocné důležitý hlavně zájem nejen rodiny, ale i ošetřujících, pocit, že je s nimi jednáno na rovinu a že na nich a na jejich potřebách záleží. Rozhovory potvrdily, že potřeby pečujících se dají rozdělit do tří rovin: psychické, pragmatické a informační, kdy potřebují vědět, co proces umírání fakticky obnáší, potřebují pomoci fyzicky s péčí o umírajícího, ale neméně i psychickou podporu. Všechny potřeby nemocných i pečujících mobilní hospic zajišťuje svými službami, které začínají u pragmatických služeb jako pomoc s péčí, zajištění a optimalizace léků a zapůjčení pomůcek, ale důležité jsou i psychické potřeby všech zúčastněných. Z rozhovorů celý proces péče působil tak, že se sestry staly v této fázi neodmyslitelnou součástí rodiny a pomohly všem tento složitý proces díky svým schopnostem a zkušenostem zvládnout a jak popsal jeden z respondentů – udělat ho dokonce hezkým. To, že může být nemocný doma, je přidanou hodnotou celé služby, která je založena hlavně na kvalitní péči a osobním přístupu.

Z praktické části práce jasně vyplynulo, že mobilní hospic napomáhá k výše zmíněným naplňování potřeb umírajících a rodinných příslušníků, kteří se pro služby mobilního hospice rozhodli proto, že svým blízkým chtěli zajistit kvalitní péči v prostředí domova. Z rozhovorů jednoznačně vyplynulo, že všichni, kteří se služeb mobilního hospice využili, byli nadmíru spokojeni a že služba předčila jejich očekávání.

Závěrem práce lze říci, že všechny výzkumné otázky byly zodpovězeny a cíle práce byly naplněny. V praktické části byly definovány potřeby umírajících a jejich rodinných příslušníků. Z rozhovorů vyplynuly prostředky, jakými mobilní hospic napomáhá jejich

naplňování (psychická podpora, dostupnost služeb 24/7, zájem o umírajícího, zajišťování léků a pomůcek apod.)

Výsledky plynoucí z výzkumu budou poskytnuty týmům mobilních hospiců v Jihočeském kraji, kterým mohou posloužit jako ohlédnutí se za vlastních prací a možná načerpání interní motivace, jelikož z rozhovorů jednoznačně vyplynulo, jak moc je jejich práce potřeba a jak je mezi klienty ceněna.

Seznam literatury a zdrojů

1. BACZEWSKA, B. et al., 2020. *Hope of Recovery in Patients in the Terminal Phase of Cancer under Palliative and Hospice Care in Poland*. [online]. Biomed Research International. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.%7BEXT_RENDER%7D?accid=PMC7455812&blobtype=pdf
2. BARKA, Z., 2019. *Psychologie umírání*. [online]. Centrum celostní medicíny. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.ccmec.cz/post/psychologie-um%C3%ADr%C3%A1n%C3%AD>
3. BEDNAŘÍK, A., ANDRÁŠIOVÁ, M., 2020. *Komunikace s nemocným*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-271-2288-2.
4. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
5. *Domácí hospicová péče*, 2020. [online]. Hospic Vysočina. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.hospicvysočina.cz/nase-sluzby/domaci-hospicova-pece/>
6. DOSTÁLOVÁ, O., 2016. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5706-3.
7. DVOŘÁK, P., 2020. [online]. Dotazování. *Sociologická encyklopedie*. Sociologický ústav Akademie věd ČR. [cit. 2022-07-07]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Dotazov%C3%A1n%C3%AD>
8. FEICHTNER, A. et al., 2022. *Handreichung zum Umgang mit Sterbewünschen und dem Wunsch nach Beihilfe zum Suizid*. [online]. Österreichische Palliativgesellschaft. [cit. 2022-06-10]. Dostupné z: https://www.palliativ.at/index.php?eID=tx_securedownloads&p=17&u=0&g=0&t=1655417587&hash=055326066c4f2927cca6631e6d61172dfd4992a7&file=/fileadmin/redakteur/images/OPG_Paper_AS_25.1.2022.pdf
9. FORST, V., 2017. [online]. Kódování. *Sociologická encyklopedie*. Sociologický ústav Akademie věd ČR. [cit. 2022-07-07]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/K%C3%B3dov%C3%A1n%C3%AD>

10. *Fórum mobilních hospiců, 2021.* [online]. Mobilní hospice. [cit. 2022-07-9]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/>
11. GEISLER, H. et al., 2015. *Podpora neformálních pečovateli.* [online]. Fond dalšího vzdělávání. [cit. 2022-06-10]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/3_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-fokusn%C3%ADch-skupin.pdf
12. HAJNOVÁ FUKASOVÁ, E. et al., 2015. [online]. Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie.* 28(1), s. 13-19. [cit. 2022-06-02]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/191/4629.pdf>
13. HALÁMKOVÁ, J. et al., 2018. [online]. Komunikace s onkologickým pacientem. *Vnitřní lékařství.* 65(5), s. 359–362. [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2019-5/komunikace-s-onkologickym-pacientem-112427/download?hl=cs>
14. HARLOS, M., 2019. [online]. *Canadian Virtual Hospice.* [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Symptoms+_+Health+Concerns/Depression.aspx
15. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie.* Praha: Galén. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
16. HOLEČKOVÁ, P., GREGOROVÁ, J., 2018. [online]. Antiemetická léčba u onkologicky nemocných. *Onkologie.* 12(5), s. 242–246. [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <https://onkologiecs.cz/pdfs/xon/2018/05/07.pdf>
17. *Jak to chodí v hospici, 2017.* [online]. Hospic sv. Jiří. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://hospictachov.cz/jak-to-chodi-v-hospici/>
18. KABELKA, L., 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci.* Praha: Mladá fronta. 344 s. ISBN 978-80-204-5049-4
19. KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory.* Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-271-1688.

20. KALA, M., DORKOVÁ, Z., 2017. *Paliativní a hospicová péče*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. 68 s. ISBN 978-80-7454-668-6.
21. KALVODOVÁ, L., 2019. *Rakovina v rodině*. Praha: Klika. 168 s. ISBN 9788088298441.
22. KLIMEŠ, J. et al., 2020. Přehled psychických problémů, které mohou vzniknout při anebo po diagnóze a léčbě maligní choroby. [online]. *Vnitřní lékařství*. 66(2), s. 28–37. [cit. 2022-06-02]. Dostupné z: <https://casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2020/03/15.pdf>
23. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. 2. vydání. Praha: Portál. 316 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
24. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
25. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele – posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
26. LAZECKÁ DELONGOVÁ, L., 2018. Paliativní péče, spolupráce s mobilním hospicem. *Practicus*. 17(5), s. 16-17. ISSN 1213-8711.
27. LEJČKO, J., 2018. [online]. Současné možnosti léčby nádorové bolesti. *Urologie pro praxi*. 19(2), s. 76-80. [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <https://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2018/02/06.pdf>
28. *Mobilní hospicová péče*, 2022. [online]. Oblastní charita Červený Kostelec. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://domaci.hospic.cz/>
29. *Mobilní specializovaná paliativní péče v Jihočeském kraji*, 2020. [online]. Jihočeský kraj. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: https://www.kraj-jihocesky.cz/sites/default/files/inline-files/Mobiln%C3%AD%20specializovan%C3%A1%20paliativn%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De_web.pdf
30. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*, 2016. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. 232 s. ISBN 978-80-7421-126-3.

31. PATHAK, V. et al., 2013. [online]. *Qualitative research*. National Library of Medicine. [cit. 2022-07-07] Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3757586/>
32. PEŘINA, J., 2016. *Historie paliativní péče*. [online]. Cesta domů. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
33. PEŠEK, M., 2020. Únava ze soucitu, je možné pečovat příliš? *Sociální služby*. 22(2), s. 30-31. ISSN 1803-7348.
34. *Podpora rodiny a péče o pozůstalé*, 2017. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/podpora-rodiny-a-pece-o-pozustale>
35. POCHOP, L., 2020. Jak přistupovat k nechutenství a výživě u paliativních pacientů? [online]. *Onkologie*. 14(Suppl.C), s. 35–38 [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/xon/2020/91/06.pdf>
36. POSPÍCHAL, M., ŠPORCLOVÁ, I., 2020. [online]. Sdělování špatných zpráv pacientům a náročná komunikace v onkologické praxi. *Onkologie*. 14(Suppl.C), s. 39–42. [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2020/91/07.pdf>
37. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2022. *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada. 400 s. ISBN 978-80-271-3411-3.
38. PTÁČKOVÁ, H., PTÁČEK, R., et al., 2021. *Psychosociální adaptace ve stáří a nemoci*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-271-0876-3.
39. SKOPALOVA, J., 2019. *Paliativní a hospicová péče* [online]. Opava: Slezská univerzita [cit. 2022-04-25] Dostupné z: https://repozitar.cz/repo/37877/Paliativni_a_hospicova_pece.pdf
40. SOVÁRIOVÁ SOÓSOVÁ, M., 2022. *Péče o duchovní potřeby nemocných v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-271-3242-3.
41. *Standardy hospicové paliativní péče*, 2016. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [cit. 2022-04-25]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

42. STUDENT, J., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: Nakladatelství H&H. 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
43. ŠAMÁNKOVÁ, M., et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
44. ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradentství pro pozůstalé*. 2.vydání. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
45. VORLÍČEK, J., et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada. 544s. ISBN 80-247-0279-7
46. VYMĚTAL, L., 2003. *Lékařská psychologie*. 3. vydání. Praha: Portál. 400s. ISBN 80-7178-740-X.
47. WILDEMUTH, B. et al., 2017. *Unstructured Interviews. Applications of social research methods to questions in information and library science*. Westport: Libraries Unlimited, s. 222–231. ISBN 9781591585039s.
48. ZACAHROVÁ, E., 2018. *Zdravotnická psychologie – teorie a praktická cvičení*. 2. vydání. Praha: Grada. 264s. ISBN 978-80-271-0155-9.
49. ZÁŠKODNÁ, H., et al., 2021. [online]. Mohou praktičtí lékaři usnadnit obtížnou situaci neformálních pečovatелů? *Praktická lékař*. 101(6), 327-333. [cit. 2022-04-25]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2021-6-11/mohou-prakticti-lekari-usnadnit-obtiznou-situaci-neformalnich-pecovatelu-129680/download?hl=cs>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Polostrukturovaný rozhovor

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Seznam respondentů

Seznam zkratk

LDN Léčebna dlouhodobě nemocných

Přílohy

Příloha č. 1 – Polostrukturovaný rozhovor

1. Povězte mi svou zkušenost s domácím hospicem.
2. Proč jste si hospic vybrali?
3. Kde nebo od koho jste se o hospici dozvěděli?
4. Proč jste se rozhodli právě pro mobilní hospic?
5. Co pro Vás bylo důležité při výběru hospice?
6. V čem Vám hospic nejvíce pomohl?
7. Co jste od hospice očekávali?
8. Co Vaše očekávání naplnilo?
9. Co Vaše očekávání nenaplnilo?
10. Je něco, co mobilní hospic nenabízí a Vy byste uvítali?
11. Jaká je Vaše dobrá zkušenost s hospicem?
12. Jaká je Vaše špatná zkušenost s hospicem?
13. Jaký je/byl ve Vaší rodině přístup personálu hospice?
14. Po Vaší zkušenosti s hospicem, doporučili byste hospic Vašemu okolí?
15. V čem vidíte přínos hospicové péče?