

**Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

**Charitní a sociální činnost**

**Bronislava Husovská**

**Domácí paliativní péče – Mobilní hospic  
Ondrášek, o. p. s.**

**Bakalářská práce**

**Vedoucí práce: PhDr. Ilona Koťátková  
2009**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci, kterou předkládám, vypracovala samostatně za použití zdrojů a literatury v ní uvedených.

Bronislava Husovská

V Ostravě dne 4. dubna 2009

Děkuji především PhDr. Iloňe Kořátkové, za odborné vedení práce a poskytnutí mnoha cenných rad a podnětů.

# OBSAH

ÚVOD .....	5
1 PALIATIVNÍ PÉČE .....	7
1.1 Co je to paliativní péče? .....	7
1.2 Historie hospicové péče .....	8
1.3 Organizační formy paliativní péče .....	10
1.4 Domácí paliativní péče .....	12
1.5 Instituce poskytující domácí paliativní péči v ČR .....	13
2 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE .....	15
2.1 Biologický aspekt .....	15
2.2 Psychologický aspekt .....	17
2.3 Sociální aspekt .....	21
2.4 Spirituální aspekt .....	24
2.4.1 Důstojné umírání .....	27
2.4.2 Pastorační péče .....	28
3 MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, O. P. S. ....	30
3.1 Vznik organizace .....	30
3.2 Vize, poslání, cíl organizace .....	31
3.3 Struktura a personální zajištění organizace .....	32
3.4 Financování organizace .....	33
4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM .....	34
4.1 Multidisciplinární tým .....	34
4.2 Náplň práce sester .....	34
4.3 Náplň práce sociálního pracovníka .....	35
4.4 Potřeby týmu .....	36
5 PRŮBĚH PÉČE .....	38
5.1 Úvodní rozhovor .....	38
5.2 První návštěva .....	39
5.3 Plán poskytované péče .....	40
5.4 Průběh péče .....	40
5.5 Doprovázení umírajícího .....	41
5.6 Péče o pozůstalé .....	43
6 SMYSLUPLNOST POSKYTOVANÉ PÉČE .....	45
6.1 Blahodárný vliv domácího prostředí .....	46
6.2 Blahodárný vliv poskytované péče .....	47
ZÁVĚR .....	51
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	53

# ÚVOD

Vykonávat povolání hospicové zdravotní sestry, která je každý den nablízku utrpení, často se setkává se smrtí a přesto svou práci miluje, je pro ostatní mnohdy nepochopitelné. Výsledkem poskytování této péče je přece odchod člověka ze života. Pro pochopení povolání hospicové sestry cituji Watsona: „Pokud se na péči podílí oba účastníci, tedy zdravotník i pacient, může se pacient stát tím, který pečuje, prostřednictvím reflexe lidskosti, která na oplátku živí to, co je lidské, u poskytovatele péče. V takovém spojení jsou oba schopni se přenést v čase i prostoru.“<sup>1</sup>

Povolání hospicové sestry vykonávám již šestým rokem a pravda je taková, že mi přináší uspokojení a naplnění. Poslední čtyři roky pracuji v neziskové organizaci Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s. (dále jen Ondrášek nebo MHO), kde náplň práce je doprovázení umírajících v jejich domovech.

Ve své bakalářské práci se věnuji tématu domácí paliativní péči a opírám se o pracovní zkušenosti z Mobilního hospice Ondrášek.

V první kapitole vysvětluji pojem *paliativní péče*, její historii a jakou formou lze paliativní péči poskytovat. Dále ve své práci popisuji strádání nemocných ve čtyřech oblastech: *fyzické, psychické, společenské a duchovní*. Nastínila jsem příčiny těchto potřeb ve všech zmíněných rovinách a pak popsala postupy, jak pomoci zmírnit nebo odstranit utrpení. Třetí a čtvrtá kapitola pojednává o vzniku *Ondrášku*, jeho vizi, cíli a poslání. Pak popisují strukturu organizace, její financování, personální zajištění a náplň práce paliativního týmu.

Jádrem celé práce je pátá kapitola, kde se zabývám průběhem péče. Popisují zde, jak péče u nemocného a jeho rodiny probíhá od počátečního rozhovoru, přes samotnou péči o umírajícího, jeho odchodu ze světa a pokračující péči o pozůstalé.

V poslední kapitole se zaměřuji na smysluplnost domácí paliativní péče ze dvou hledisek: vlivu domácího prostředí na nevléčitelně nemocného a vlivu poskytované paliativní péče na nemocného v domácím prostředí. Chci uchopit

---

<sup>1</sup> O'CONNOR, M.-ARANDA,S., Paliativní péče pro sestry všech oborů, s.50.

blahodárný vliv působení péče, která je paliativní a také domácí. Práce obsahuje kazuistiky pro potvrzení daných hypotéz.

Cílem mé bakalářské práce je seznámení se s domácí paliativní péčí z pohledu teoretického i praktického. Především chci zviditelnit to, že v čase umírání můžeme pomáhat žít smysluplně a právě to přináší naději.

# 1 PALIATIVNÍ PÉČE

## 1.1 Co je to paliativní péče?

Pravou podstatu paliativní péče můžeme nalézt ve slově *pallium*, pochází z latinského maska, pokrytí, zakrytí pláštěm. Zakrytí pláštěm nemocného, který trpí, chránit před utrpením, doprovázet.<sup>2</sup> Paliativní péče je patřičná péče o umírajícího pacienta, znamená zvládání fyzických příznaků a psychologickou podporu pacienta a jeho rodiny během konečné fáze nemoci. Je to aktivní proces, péče je poskytována v případě, že léčba již není možná, je ukončená.<sup>3</sup>

Paliativní medicína je nejstarší lékařskou a ošetrovatelskou disciplínou. Tento způsob léčby neodstraní nemoc, ale subjektivní stav pacienta se do jisté míry zlepšuje. Helena Haškovcová popisuje „paliativní neboli útěšnou medicínu, která představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Lze ji poskytovat ve zvláštních zařízeních, která se jmenují hospice. Do péče o umírajícího je třeba opět zapojit rodinu.“<sup>4</sup>

Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) je paliativní medicína léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Zajišťuje léčbu bolesti a dalších symptomů, včetně psychologických a duchovních potřeb. Neurychluje ani neoddaluje smrt. Učí žít aktivně i při umírání. Všestranně podporuje nemocného i jeho rodinu. Služba je poskytována multidisciplinárním týmem, to znamená, že potřeby nemocného řeší více odborníků – lékař, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, duchovní. Celý tým se snaží o zlepšení kvality života a pozitivně ovlivňuje průběh nemoci. Vzájemně se setkávají a diskutují, jak nejučinněji individuálně řešit problémy nemocného. Veškerá léčba probíhá ve shodě s jeho přáním, pokud není v rozporu

---

<sup>2</sup> Srov. MUNZAROVÁ, M., *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* s. 41.

<sup>3</sup> Srov. THOMASMA, D. C.-KUSHNEROVÁ, T., *Od narození do smrti*, s. 209-210.

<sup>4</sup> HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 34.

se zákonem.<sup>5</sup> Předmětem paliativní péče není jen služba poskytována nevyлéčitelně nemocnému, zahrnuje, jak jsem se výše zmínila, péči o jeho pečující rodinu i v době po smrti.

Pojmy paliativní a hospicová péče se překrývají. U paliativní péče bývá víc zdůrazňován medicínský aspekt, u hospicové péče naopak psychosociální a spirituální přístup. V zásadě jde ale o stejně poskytovanou péči zahrnující vždy všechny zmíněné komponenty.

## 1.2 Historie hospicové péče

Hospicová a paliativní péče mají společnou a krátkou historii. Tento moderní obor má taky svou prehistorii. Hospicová péče je poskytována již od nepaměti, historické prameny jsou známy již z doby antiky. Slovo hospic je latinského původu od hospitis – host, a odtud útulek pro poutníky. Ve středověku vznikaly podél cest a sloužily poutníkům k odpočinku. Často zde vyčerpáním umírali.

Devatenácté století bylo dobou horlivého zřizování nemocnic, kde umírání znamenalo pro medicínu nevídanou nesnáz a bylo vyčleněno mimo medicínskou praxi. Z tohoto důvodu se filantropické a charitativní organizace začaly snažit vytvářet instituce, někdy nazývané hospice, které se snažily poskytovat péči a útočiště umírajícím lidem.<sup>6</sup>

V roce 1843 otevřela ve francouzském Lyonu mladá žena Jeane Garnierová spolu s jinými ženami dům pro umírající. Její vliv vedl koncem devatenáctého století v Paříži a New Yorku k založení dalších zařízení, kde se pečovalo o umírající. Dodnes se zde v těchto zařízeních poskytuje paliativní služba.<sup>7</sup>

---

<sup>5</sup> Srov. VORLÍČEK, J.- ADAM, Z.- POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s.24.

<sup>6</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.- SEYMOUROVÁ, J.- INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 48-49.

<sup>7</sup> Srov. tamtéž.



Představená řádu Irských milosrdných sester Mary Augustinová se snažila, aby klášter, kde trávila poslední roky života, se stal hospicem, což se stalo roku 1879 vznikem Hospice Panny Marie pro umírající. Řád dodnes provozuje další hospice jako moderní jednotky paliativní péče. Jeden z nich je Hospic sv. Josefa, založený v Londýně 1905, kde sedm let pracovala jako sociální pracovníce a zdravotní sestra Cicely Saundersová. Později vystudovala medicínu a věnovala se výzkumu bolesti. V roce 1967 založila v Londýně Hospic sv. Kryštofa. Je to první hospic svého druhu na světě a toto je považováno za počátek moderního hospicového hnutí.<sup>8</sup>

Cicely Saundersová začala prosazovat typicky moderní filosofii terminální péče. Vypracovala koncept celkové bolesti - *total pain*. Tento pohled vysvětluje bolest nejen jako fyzické pojetí těla, ale zahrnuje zde i sociální, emoční a dokonce i duchovní aspekty umírání. V Hospici sv. Kryštofa vytvořila multidisciplinární tým, který terminálně nemocným zajišťoval péči v jednotlivých složkách utrpení.<sup>9</sup> „Odhaduje se, že dnes funguje v Anglii asi 150 hospiců, ve světě pak více než 2000.“<sup>10</sup>

V České republice lékařka Marie Svatošová v roce 1993 zakládá občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí pod názvem Ecce homo. Pilátovo „Ejhle člověk!“, určené trpícímu Ježíši, ve kterém přestává vidět člověka, vystihuje přesně umírajícího, který je často v tak ubohém stavu.<sup>11</sup> Ecce homo chce prosazovat práva pacientů a úctu k lidskému životu od jeho početí až do přirozené smrti a chce podporovat hospicové hnutí v České Republice.<sup>12</sup> V roce 1995 byl slavnostně otevřen první český hospic v Červeném Kostelci, Hospic Anežky České. Jeho zřizovatelem je Diecézní charita Hradec Králové a matkou projektu Marie Svatošová.<sup>13</sup> „Pod vlivem těchto zkušeností bylo v 90.

---

<sup>8</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.- SEYMOUROVÁ, J.- INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 51.

<sup>9</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 20.

<sup>10</sup> HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 40.

<sup>11</sup> Srov. tamtéž.

<sup>12</sup> Srov. tamtéž.

<sup>13</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 22.

letech 20. století vybudováno několik hospiců, které působí jako nestátní zdravotnická zařízení zřizována občanským sdružením nebo katolickou Charitou.<sup>14</sup>

V Brně působí od roku 2001 specializovaná ambulance paliativní medicíny v rámci oddělení léčby bolesti. V posledních letech vznikají v České republice mobilní hospicové jednotky, jejichž cílem je pečovat o umírající v jejich domácím prostředí.

Navzdory pozitivním změnám, k nimž v posledním desetiletí na tomto poli došlo, se velké většině umírajících v naší zemi stále nedostává kvalitní péče. Mnoho umírajících u nás tak zbytečně trpí bolestí, osamělostí, ztrátou důstojnosti a dalšími formami utrpení, jimž by bylo možné předejít.

### 1.3 Organizační formy paliativní péče

„Myšlenky rozvíjené v Hospici sv. Kryštofa byly od začátku uplatňovány rozdílně. Během deseti let se začalo uznávat, že principy hospicové péče lze realizovat v mnoha situacích – nejen ve specializovaných hospitalizačních jednotkách, ale také v domácí péči a ve službách denní péče.“<sup>15</sup> Péče o umírající může být poskytována různým způsobem.

Podle míry komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života se paliativní péče dělí na obecnou a specializovanou paliativní péči.

„Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.“<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup> VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 22.

<sup>15</sup> PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 54.

<sup>16</sup> SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 24.

Specializována paliativní péče může mít různé organizační formy:

- a) **Zařízení domácí paliativní péče** (tzv. „domácí“ či „mobilní hospic“) poskytuje paliativní péči v domácím prostředí pacienta formou návštěv lékaře, sester, sociálního pracovníka a dalších odborníků. Péče je kontinuální, hospicový tým je zde trvale dostupný. Příjemcem péče je pacient a jeho rodina, která o něj pečuje.<sup>17</sup>
- b) Hospic je samostatně stojící **lůžkové zařízení** poskytující paliativní péči pacientům v preterminální a terminální fázi. Důraz je kladen na individuální potřeby a přání nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými.<sup>18</sup>
- c) **Oddělení paliativní péče** (dále OPP) v rámci jiných zdravotnických zařízení usiluje o realizaci hospicového ideálu v rámci možností daného zařízení. OPP slouží jako lůžková základna pro konziliární tým paliativní péče.<sup>19</sup>
- d) **Konziliární tým paliativní péče** v rámci zdravotnického zařízení posiluje kontinuitu péče a vedle přímého ovlivnění kvality paliativní péče přispívá také k edukaci personálu na ostatních odděleních.<sup>20</sup>
- e) **Specializovaná ambulance paliativní péče** zajišťuje ambulantní péči pacientům. Obvyklá je spolupráce s praktickým lékařem a zařízeními domácí péče. Tato ambulance někdy působí při lůžkových hospicích, odděleních paliativní péče, případně jako součást zařízení domácí paliativní péče.<sup>21</sup>
- f) **Denní stacionář paliativní péče** formou denních návštěv pomáhá řešit zdravotní problémy pacienta . Stacionární péče oddaluje hospitalizaci a umožňuje nemocnému pobývat v domácím prostředí. Dopravu nemocného zajišťuje rodina.<sup>22</sup>

---

<sup>17</sup> Srov. SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR.*, s. 24.

<sup>18</sup> Tamtéž, s. 25.

<sup>19</sup> Srov. tamtéž.

<sup>20</sup> Srov. tamtéž.

<sup>21</sup> Srov. tamtéž.

<sup>22</sup> HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 49.

g) **Zvláštní zařízení specializované paliativní péče** (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.).<sup>23</sup>

V řadě zemí vznikly různé společnosti pro důstojné umírání, jejichž programem je zajistit každému člověku důstojný závěr života, a to jak v hospici, tak i ve stávajících zdravotnických zařízeních. Představa, že by se v nemocnicích „pouze“ léčilo a v hospicích „pouze“ umíralo, by svědčila o vydělení umírajících ze společnosti a hospic by se stal domem smrti.<sup>24</sup> Jako perspektivní se ukazuje systém, který obsahuje nabídku různých typů pomoci umírajícím, a který právě podle jejich potřeb dokáže formou vnitřní kooperace zajistit každému člověku tu nejlepší možnou péči.<sup>25</sup>

## 1.4 Domácí paliativní péče

Poslední čas svého života prožít v kruhu svých nejbližších v přirozeném domácím prostředí je ideálem a na první pohled by to mělo být samozřejmostí. Rodina nemocného nejvíc rozumí jeho starostem a trápením a může mu poskytnout tu nejlepší pomoc v jeho těžkých chvílích. Rodina, která si přeje mít svého blízkého do poslední chvíle doma, musí zvážit, zda je schopna vytvořit určité podmínky pro péči o umírajícího. Nejen samotný pacient, ale také jeho rodina trpí často velkou nejistotou, strachem a beznadějí. Bez pomoci druhých by rodina těžko zvládala pečovat o umírajícího. Žádná rodina, která doprovází umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co dělají pro nemocného, je správné a dostačující.<sup>26</sup> Domácí paliativní péče nabízí takovou péči, která umožňuje prožít závěr života v domácím prostředí, pokud možno bezbolestně a důstojně. Domácí péče je cílena především na umírajícího, ale pomáhá také rodině v doprovázení.<sup>27</sup> Předmětem poskytování péče týmem domácí paliativní péče je umírající a jeho pečující rodina. Péče je zaměřená

---

<sup>23</sup> SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR.*, s. 25.

<sup>24</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 55.

<sup>25</sup> Tamtéž, s. 56.

<sup>26</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 53.

<sup>27</sup> Srov. tamtéž.

na léčbu bolesti a ostatních nepříjemných symptomů, které onemocnění doprovázejí. Kromě symptomatické léčby se tým domácí paliativní péče snaží mírnit utrpení řešením dalších psychosociálních problémů, včetně duchovních potřeb. Filosofie hospicové péče zastává názor, že pacient by měl dostat veškeré informace o průběhu jeho nemoci, pokud si to přeje. Nikomu se nic nevnučuje, pacient si řídí péči sám.<sup>28</sup> Domácí paliativní péče je nemocnému a rodině k dispozici nepřetržitě 24 hodin 7 dní v týdnu. Tým domácí paliativní péče je interdisciplinární: tvoří jej lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, administrativní pracovník, pastorační pracovník a další odborníci.<sup>29</sup> Paliativní tým nabízí odborně vedenou péči rodině po smrti pacienta minimálně jeden rok v období truchlení.

Do domácí paliativní péče lze přijmout každého umírajícího, který projeví přání odejít z nemocnice, zůstat doma a může se spolehnout na podporu rodiny. Dalším kritériem přijetí je přítomnost nevyléčitelné choroby a ukončení dosavadní léčby. V rodinném prostředí blízcí poskytují laickou péči a některé odborné úkony, které je naučí zdravotníci. Náročnější úkony provádějí profesionálové hospicové péče, kteří navštěvují podle dohody nebo potřeby umírajícího doma. Nemocný i rodina mají právo se při zhoršení stavu nebo nezvládnutí péče kdykoli rozhodnout pro hospitalizaci.<sup>30</sup>

## 1.5 Instituce poskytující domácí paliativní péči v ČR

V naší zemi je umírání ve vlastních domovech velmi ojedinělé a ve většině případů společensky nepředstavitelné. Dlouhodobý model umírání ve zdravotnických zařízeních způsobil, že umírání a smrt nepatří k životu a jsou moderní společností odsouvány do pozadí. Dnešní odtažitý postoj k smrti má za následek nepochopení nově vznikajících domácích hospicových jednotek, které se často potýkají s řadou problémů. Jedním z nich je uznání odbornosti

---

<sup>28</sup> Srov. CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s. 32.

<sup>29</sup> Srov. ŠPINKOVÁ, M. a ŠPINKA, Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s. 13.

<sup>30</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 54.

celého hospicového týmu, problémy se zařazením do zdravotnického systému a nastavením úhrady péče. Tyto nedostatky v péči o těžce nemocné a umírající vedou k diskuzi o eutanázii. Zatímco v souvislosti s umíráním společnost věnuje velkou pozornost problematice eutanázie, o kvalitu a dostupnost paliativní péče bojují především zdravotníci a další lidé, kteří ji poskytují. Společnost je málo seznámena se všemi možnostmi, které ulehčují a pomáhají při umírání.

V České republice je nejznámějším mobilním hospicem Občanské sdružení Cesta domů v Praze, které bylo založeno v roce 2001. Stalo se modelem pro vznik dalších domácích hospicových jednotek u charitních organizací a také u nestátních neziskových organizací. V současné době máme v ČR celkově 16 mobilních hospiců, z toho 10 je součástí kamenných hospiců a 6 působí samostatně.<sup>31</sup> Tato čísla naznačují nedostatečné pokrytí potřeb nevyлéčitelně nemocných u nás. Přes rozvíjející se osvětu dané problematiky je pro mnoho pacientů tato péče nedostupná. Bohužel ani část odborné zdravotnické veřejnosti není řádně informována nebo není tomuto způsobu péče nakloněna.

---

<sup>31</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, s. 142-146.

## 2 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE

„Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin. Vedle léčby bolesti a dalších symptomů, tedy péče o fyzickou stránku pacienta, obsahuje paliativní péče i psychologické a duchovní aspekty péče.“<sup>32</sup>

### 2.1 Biologický aspekt

Zde si musíme představit vše, co potřebuje nemocné tělo. Podle možnosti se co nejpřirozeněji najíst, napít, vyprázdnit se. Volně dýchat, pohybovat se a hlavně cítit co nejmenší bolest. S postupující nemocí se péče o všechny tyto fyzické potřeby stává složitější a pro nemocného mohou znamenat mnohá omezení.

Symptomy upozorňují na to, že není něco v pořádku, signalizují onemocnění. Slovo symptom se užívá v souvislosti s příznaky onemocnění. V paliativní péči připomínají pokročilost onemocnění, která má výrazně negativní dopad na kvalitu života a schopnost pacienta zapojit se do denních aktivit. Cílem paliativní péče je dosažení nejvyšší možné kvality života, proto je odstranění či alespoň zmírnění symptomů velmi důležité při doprovázení nemocných.<sup>33</sup> Paliativní péče, která má svůj původ v práci Cicely Saundersové, představovala radikální model péče, který byl alternativou k převažujícímu modelu medicínsky řízené péče o umírající lidi. Přesto si dnes paliativní péče snad i nezáměrně zachovává některé aspekty medikalizace umírání.<sup>34</sup>

Pacientovo vnímání a prožívání symptomů je velmi ovlivněno duševním stavem a taky tím, jaký význam nemoci a symptomům přikládá.<sup>35</sup> Některé

---

<sup>32</sup> OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 43.

<sup>33</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA,S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 79.

<sup>34</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče* s. 257-258.

<sup>35</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA,S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 80.

problémy související s těžkou nemocí nemusí být pro nemocného problémem takovým, jak ho vidí rodina, která o něho pečuje.

*Často se setkávám v praxi se ztrátou chuti k jídlu u nemocného, kterému toto nevadí. Obtěžující je pro něj snaha rodiny nakrmit ho za každou cenu. Dalším příkladem je pacient, který si stěžuje na bolesti, ale rodina nechce vidět tento problém jako závažný pro strach z podávání opiátů a případné závislosti na nich.*

Na začátku stanovení symptomatické léčby je třeba zhodnotit přítomnost jednotlivých symptomů. Zjišťujeme zde vyvolávající faktory symptomu, jeho charakter, lokalizaci, intenzitu a čas jeho trvání. V paliativní péči bereme při rozhodování ohled na přání pacienta. Zvažujeme pravděpodobný přínos intervence, ale i její možné vedlejší účinky.<sup>36</sup> Hlavní zásadou léčby symptomů je vysvětlení léčebných možností a postupů nemocnému i jeho rodině. Při léčbě symptomů se snažíme postihnout i další možné psychosociální faktory obtíží.<sup>37</sup>

Nejvíce obávaným příznakem onkologické nemoci je bolest. Není vždy pravdou, že pacient trpící onkologickou nemocí trpí velkými bolestmi. Někteří nemají bolesti vůbec nebo jen mírné. Jen někteří trpí tak krutými bolestmi, že je těžké je udržet pod kontrolou.<sup>38</sup>

„Bolest je symptom, který se často vyskytuje u pacientů v terminální fázi nemoci. Bývá až u 90% pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním, u 80% pacientů s AIDS a u 60% pacientů v terminální fázi orgánového selhání.“<sup>39</sup> „McCaffery (1968, s. 95) uvádí, že: bolest je vždy to, co pacient označí za bolest a vyskytuje se vždy, kdy to pacient říká.“<sup>40</sup>

Bolest je často podceňována. Příčiny nedostatečné léčby bolesti bývají na straně zdravotníků (nedostatečná znalost hodnocení a léčby bolesti), pacientů, ale i rodinných příslušníků (obava ze závislosti na opioidech).<sup>41</sup>

---

<sup>36</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA,S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 82-86.

<sup>37</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s.29.

<sup>38</sup> CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s. 38.

<sup>39</sup> O'CONNOR, M. a ARANDA,S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 89.

<sup>40</sup> Tamtéž.

<sup>41</sup> Srov. tamtéž, s. 89-90.



„Při rozhodování o podávání opioidů bychom vždy měli mít na mysli princip „dvojitého efektu“. Koncepce „dvojitého efektu“, kterou v 17. století uvedli v život teologové římsko-katolické církve zabývající se morálkou, obhájí potencionálně škodlivý efekt činu, který byl vykonán s dobrým úmyslem. Například některé léky, které se podávají za účelem zmírnění bolesti na konci života, jako morfin a další silné opioidy či nesteroidní protizánětlivé léky, nesou riziko vzniku vážných nežádoucích účinků, které mohou dokonce způsobit smrt. I přesto je jejich podávání správné, protože pozitivní efekt, jímž je dostatečné tlumení bolesti, převažuje nad jejich potenciálně škodlivými účinky.“<sup>42</sup>

*Z vlastní zkušenosti vím, že někdy je velmi těžké najít tu správnou hranici, kdy se snažíme zmírnit utrpení a při tom neurychlit smrt.*

Bolest je symptom, kterého se nemocný a jeho rodina nejvíc obávají. *Mohu říci, že při rozhovorech s těžce nemocnými často slyším, že nemají strach z umírání, ale z toho, že budou trpět bolestí. Ráda uvedu zkušenost z rozhovoru s mladou ženou, která si uvědomovala, že ji sužuje nevléčitelná nemoc. Při prvním setkání s ní, kdy jsme ji přijímali do péče Ondrášku, řekla: „Chci, abyste byli ke mně vždy otevřeni a nic mi nezatajovali. Smrti se nebojím, ale bolesti ano. Slibte mi, že nebudu trpět bolestí.“*

## 2.2 Psychologický aspekt

Lidská bytost nemá jen tělo, ale taky duši, cítí a vnímá v nemoci s větší intenzitou a má potřebu většího pochopení. Důležitý je psychosomatický přístup – dnes se znovu prosazuje vědomí hlubokých souvislostí mezi tělem a duší.<sup>43</sup>

Člověk je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového je ho nutné chápat a respektovat.<sup>44</sup>

---

<sup>42</sup> O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 89-90.

<sup>43</sup> HALÍK, T., *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*, s. 35.

<sup>44</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, s. 20.

Pacienti odkázáni na paliativní péči prožili během své nemoci už celou škálu emocí. Duševní otřes z diagnózy, přijetí léčby, kde víra v uzdravení vystřídala nejistota radioterapie a chemoterapie. Nález metastáz, neustálá naděje a pak odkázanost na paliativní péči, to vše je pro většinu pacientů velkou psychickou zátěží.<sup>45</sup> „Goldberg a Culenová (1986) se domnívají, že k závažným psychickým symptomům vede pět psychosociálních faktorů – rozpad základních vztahů, závislost, nemohoucnost, znetvoření a blížící se smrt.<sup>46</sup> Nemocní mají pocit, že postupně ztrácejí kontrolu nad svým životem, a to vnímají jako výsledek osobního selhání. Umírající člověk postupně ztrácí sílu, moc nad svým životem, zaměstnání, postavení člověka vydělávajícího peníze, stává se imobilním, má pocit nepotřebnosti. Dalšími psychosociálními faktory jsou nedokončená práce, nevyřešené vztahy v zaměstnání, rodině nebo vztah k sobě. Tyto faktory často vedou k nadměrné úzkosti, zlobě nebo depresi.<sup>47</sup>

Příběh každého z pacientů, kteří se ocitli na konci života je jedinečný, a proto je třeba vnímat jejich potřeby individuálně, tak jak se vynořují v průběhu jejich onemocnění. Pacienti se dostávají do existenciální tísně a nedokážou se vyrovnat se svou situací.<sup>48</sup> Obavy a strach těchto lidí jsou velké, potřebují bezpečné prostředí plné důvěry, kdy mohou sdílet svůj smutek s příbuznými, přáteli, sestrami a lékaři. Je důležité, aby naděje byla vždy udržována, aby pacient mohl užít život, který mu zbývá, ale rozhovor musí být vždy pravdivý, průhledný a plný důvěry. Přáním těžce nemocného pacienta je nebýt osamocen, je být v přítomnosti svých milujících, kteří mu rozumí a na této cestě ho s láskou doprovázejí.<sup>49</sup>

Zármutek u nevléčitelně nemocných přichází a odchází ve vlnách v průběhu onemocnění a velmi pacienta sužuje. Rozpoznání a akceptování pacientova zármutku může být pro nemocného uklidňující. Ochota sestry zůstat

---

<sup>45</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 320.

<sup>46</sup> Tamtéž.

<sup>47</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 353-354.

<sup>48</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 190.

<sup>49</sup> Srov. tamtéž, s. 193-194.

s pacientem v jeho těžké době, pomáhá získat důvěru pacienta. Sestra může pomoci při dosažení rovnováhy mezi nadějí a zármutkem.

Většinu lidí pomůže, když mohou o svých problémech mluvit a když získají pocit pochopení a podpory.<sup>50</sup> Při doprovázení je nejdůležitější být s pacientem v každé chvíli, v každé pro něj nové situaci. Neméně důležité je všimnout si psychických potíží, posuzovat, léčit úzkosti a deprese. Jedině tak zajistíme, aby pacient mohl využít čas, který mu zbývá a těšit se z něho.<sup>51</sup> Dobrá komunikace může nejen pozitivně ovlivnit psychický stav a kvalitu života těžce nemocných, ale může také pomoci ve zmírnění tělesných symptomů.<sup>52</sup>

Komunikace je odvozeno z latinského *communicatio* (spojení, vespolečné účastenství, sdělení, sdílení), nebo *communico* (činit něco společným, sdílet se s někým o něco, svěřovat se někomu s něčím). V Maimonidově<sup>53</sup> modlitbě: „Učiň, ať v trpícím vidím pouze lidskou bytost“<sup>54</sup> vyjadřuje hloubku vztahu mezi pečujícím a nemocným. V lidské komunikaci jde o proces, kdy obě strany jsou účastníky sdílení a vzájemně se v tomto procesu ovlivňují. Otevřená empatická komunikace vyžaduje akceptaci nemocného takového, jaký je.<sup>55</sup> „Tyto základní podmínky pro komunikaci a dobrý vztah popsal Rogers jako vztahovou nabídku.“<sup>56</sup> K umění komunikovat patří nejen pravdivě a citlivě informovat, ale také schopnost mlčet, aktivně naslouchat a umět sdílet s nemocným jeho utrpení. Během každodenní komunikace může sestra posilovat v pacientovi pocit, že má pro někoho cenu. Celkový důraz v komunikaci je kladen více na prožívání než na pohled do budoucnosti.<sup>57</sup> Pacienti a jejich blízcí mají vždy

---

<sup>50</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 193-194.

<sup>51</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 327.

<sup>52</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 29.

<sup>53</sup> Rabi Moše ben Mamon (1135-1204), latinsky Maimonides, židovský lékař a filosof byl nazýván druhý Mojžiš.

<sup>54</sup> OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 67.

<sup>55</sup> Srov. tamtéž, s. 70-72.

<sup>56</sup> Tamtéž, s. 72.

<sup>57</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 196.

plno dotazů, dotazy se často opakují, musíme jim dát dostatek času k pochopení a být trpěliví a citliví při sdílení informací.

Nemocný prochází během nevyléčitelné nemoci určitými fázemi reakce. Popsala je Elizabeth Kübler-Rossová na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými. Tyto fáze prožívá pacient i jeho nejbližší, ale v určitém časovém posunu. V prvním stádiu pacient reaguje na příchod nemoci šokem a nemoc popírá, neguje. Pak přichází období hněvu, zloby či agrese zaměřené proti okolí pacienta. Po období hněvu nastupuje smlouvání, touha po uzdravení. Na toto období navazuje deprese, pacient je úzkostlivý, smutný. Závěrečnou fází je akceptace pravdy, smíření se se skutečností.

Je třeba vždy vnímat, v které fázi se nemocný nachází, a podle toho při komunikaci reagovat.<sup>58</sup> Na konci života, kdy čas je naplněn, stačí mlčenlivá lidská přítomnost, držení za ruku.

„Neměli bychom mluvit o životě a smrti bez bázně a úcty a měli bychom se znovu učit pokoře.“<sup>59</sup> Vztah k nemocnému musí být vždy rovnocenný. „Můj charakter hraje roli u lůžka trpících. Já jsem tím, o jehož mravnost běží. Nemocný totiž pozná přetvářku.“<sup>60</sup>

„Každý člověk se bojí smrti svým vlastním způsobem.“<sup>61</sup> Okamžik smrti nahání pacientům s nevyléčitelnou nemocí strach, s blížící se smrtí se zvyšuje jejich úzkost. Většině nemocných pomáhá otevřená komunikace, kdy mohou o svých problémech mluvit a získají pocit pochopení a podpory. Pacientům, kteří trpí výraznou úzkostí, můžeme pomoci farmakologickou léčbou nebo zajistit psychologickou léčbu.<sup>62</sup>

V paliativní péči může psychoterapie kromě své podpůrné úlohy taky příznivě ovlivnit i průběh závažné nemoci. Široké uplatnění v paliativní psychoterapii má nedirektivní rozhovor terapeuta s pacientem, kdy se terapeut

---

<sup>58</sup> Srov. SLÁMA, O., KABELKA, L. a VORLÍČEK, J. et al., *Paliativní medicína pro praxi*, s. 33-34.

<sup>59</sup> MUNZAROVÁ, M., *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* s. 64.

<sup>60</sup> Tamtéž.

<sup>61</sup> YALOM D. I., *Pohled do slunce*, s. 15.

<sup>62</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 194.

vcit'uje do pacienta, naslouchá mu a „zrcadlí“ pacientova vyjádření.<sup>63</sup> Tento přístup vychází z Rogersovské psychoterapie, kde základem je vřelý psychoterapeutický vztah.

Další humanistický přístup, který je založen na hledání smyslu života, je Franklova logoterapie. Tato terapie zahrnuje stanovení cílů, úkolů a vyjasnění role pacienta. „Žádné utrpení nemůže zdolat člověka, který je ochoten smysl tohoto utrpení hledat, a není myslitelná žádná ztráta, ve které by se nedala najít nějaká možnost smyslu...Logoterapie nás učí: „Přesto říkám životu ano.“<sup>64</sup> Logoterapie přisuzuje člověku duchovní dimenzi, Frankl vrátil psychologii něco jako duši, je přesvědčen, že člověk není vydán svému osudu napospas. Trpícímu člověku slibuje útěchu a pomoc.<sup>65</sup>

Narativní terapie je přístup založený na zhodnocení života se zaměřením na spirituální nebo náboženské faktory. U úzkostných poruch jsou vhodné relaxační techniky, meditace, oblíbená je hlavně pro svou dostupnost muzikoterapie.<sup>66</sup> Je to jen výčet některých možností psychoterapie, které je možno používat pro emoční podporu nemocného. U terapeutického vztahu je na prvním místě vzbuzení a udržování naděje. Cílem psychoterapie je odstranění nebo zmírnění úzkosti, strachu a zlepšení kvality života.<sup>67</sup>

### 2.3 Sociální aspekt

Člověk je společenská bytost, která nikdy neztrácí potřebu sounáležitosti, lásky a pochopení. Těžce nemocný člověk, i když se pohybuje ve stejném prostředí, prožívá všechno jinak. Celý jeho svět se změnil, v tomto pro něho novém světě nechce být sám.

---

<sup>63</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ. Y. a kol., s. 474.

<sup>64</sup> LUKASOVÁ, E., *I tvoje utrpení má smysl*, s. 85.

<sup>65</sup> Srov. tamtéž, s. 11.

<sup>66</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 196-197.

<sup>67</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ. Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 472-473.

Nevyléčitelná choroba ohrožuje společenské vazby tím, že narušuje dosavadní vztahy pacienta.<sup>68</sup> Pacient, který se připravuje na smrt, opustí své dosavadní sociální sítě a své prostředí.<sup>69</sup> Ztrácí zaměstnání, musí přerušit nedokončenou práci, nemůže se věnovat zájmům, které ho v životě těšily, celý jeho život se náhle mění. V důsledku těchto změn se nemocný cítí sám a často izolovaný od světa, ve kterém se dosud pohyboval. Jeho přátelé se odtahují, protože neví, jak se chovat nebo o čem mluvit. Pacient i jeho rodina mohou mít pocit osamělosti a nepochopení ze strany druhých lidí, pro které může být obtížné vcítit se do světa nemocného. S vědomím blížící se smrti se pacient postupně stahuje ze sítě každodenních vztahů a opouští svou roli. Může u něj narůstat pocit méněcennosti a neužitečnosti. Když přemýšlí o své smrtelnosti a o životě, ničí ho pomyšlení, že každodenní život bude pokračovat bez něj. Tyto pocity sociální izolace mohou zvyšovat fyzická omezení spojená s přijetím do hospitalizační péče. V nemocnici nebo také v hospici nemá nemocný dostatek soukromí, aby vzácný čas sdílel společně se svými nejbližšími, protože jsou rušeni vpády zdravotníků nebo jinými návštěvami na pokoji.<sup>70</sup>

Pocit osamělosti u nevléčitelně nemocných může také vyvolávat bariéru při komunikaci se svými rodinnými pečujícími. Někdy se stává, že jim chybí takové sblížení, aby si dokázali vše, co obě strany cítí, otevřeně říct. Volně hovořit o všem jim může narušit strach z nahlas vypovězených slov, protože mají obavy, že se mohou navzájem zranit. A pak během tohoto procesu obě strany, jak pacient, tak i pečující setrvávají v tichém srozumění a předstírání ve vzájemné snaze zakrýt skutečnou situaci. S postupující nemocí, kdy nemocný ztrácí určité schopnosti sebeobsluhy a stává se závislejším na pomoci pečujících, může se vztah pečujícího k nemocnému měnit. A to tak, že se chovají

---

<sup>68</sup> Srov. CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s. 33.

<sup>69</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 376.

<sup>70</sup> Srov. tamtéž, s. 378.

k nemocným, jako by už nemohli být autonomní a nezávislí, a pacienti v důsledku toho mohou ztrácet pocit své ceny a svého já.<sup>71</sup>

Kanstenbaum tvrdí, že naše problémy v přístupu ke smrti pramení z toho, že umírání oddělujeme od všech ostatních normálních funkcí a od dřívějších životních zkušeností. Navrhuje model, jehož základním tématem je „neskrývat umírání“. Tento model v nás povzbuzuje víru, že umírání je součástí života a že naopak život je důležitou součástí umírání.<sup>72</sup> Blízkost smrti podkopává smysl a význam pacientova života, a tady může osobní společenství vyjádřené lékařskou péčí tento smysl ochránit. Skutečnost, že pacientova nemoc nelze již vyléčit, neznamená, že profesionální vztah mezi pacientem a lékařem skončil. V procesu umírání lékaři a zdravotníci využívají paliativní medicíny. Lékařův pozitivní závazek prospívat a neškodit převažuje ještě důrazněji v případě umírajícího pacienta. Pomocí osobního společenství se všichni, kteří o nemocného pečují, snaží co nejlépe naplňovat potřeby a zájmy umírajícího. Pacienti, kteří jsou sami se sebou smířeni, dokazují, že se jim a jejich rodinám dostává patřičné psychologické podpory. Pro umírající je velmi nevhodná kurativní medicína, protože může zabraňovat v životě až do smrti. V okamžiku, kdy uzdravení není již možné, musí se pozornost přesunout od léčení k péči o pacienta jako o osobu.<sup>73</sup>

„Závažné onemocnění má dopad nejen na pacienta, ale na celou rodinu. Je důležité, abychom poskytli podporu všem členům rodiny, kteří mohou být nemocí pacienta postiženi.“<sup>74</sup> Rodina může být i velmi dobrý přítel, který se cítí jako člen rodiny a podílí se na péči o nemocného. Příbuzní terminálně nemocného si uvědomují, jak se mění smysl života a vzájemné vztahy. Rodina musí přizpůsobit domácnost potřebám nemocného, řeší praktické otázky péče a zároveň se snaží zvládat své emocionální problémy a obavy z budoucnosti. S celou situací se lépe vyrovnávají rodiny, kterým už v průběhu léčby byla

---

<sup>71</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 380-381.

<sup>72</sup> Srov. tamtéž, s. 382.

<sup>73</sup> Srov. THOMASMA, D. C. a KUSHNEROVÁ, T., *Od narození do smrti*, s. 210.

<sup>74</sup> O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 222.

pravidelně poskytována podpora. Pro příbuzné je důležité, aby jejich nemocný netrpěl. Při pohledu na trpícího pacienta pociťují bezmocnost a zoufalství. Příbuzní, kteří vidí, že jejich nemocný zemřel v klidu, jsou spokojenější s poskytovanou péčí než příbuzní, kterým jejich nemocný těžce umíral. Proto je nezbytné snažit se zajistit fyzickou a psychickou pohodu pacientovi a poskytnout podporu blízkým, kteří vidí, jak pacient trpí. Rodinám pomáhá, když sestra dopředu informuje o dalším možném projevu pokračující nemoci. Bude-li rodina se změnou počítat, nebude tak zaskočená zhoršením pacientova stavu. V okamžiku nejistoty a krize se může rodina kdykoliv obrátit na sestru pro pomoc, která jim taky může zprostředkovat kontakt na další členy týmu.<sup>75</sup> Podpora pečujících pokračuje během nemoci až do doby krátce po smrti pacienta. Pomoc pozůstalým je nabízena ze strany ošetrovatelského týmu a pozůstalí si vyberou formu pomoci, která jim vyhovuje. Příbuzní vždy ocení, když je telefonicky během prvního roku kontaktujeme, případně se s nimi setkáme osobně. Potřebují čas, aby se se ztrátou vyrovnali a našli nový smysl života.

## 2.4 Spirituální aspekt

„Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální.“<sup>76</sup> Člověk nese v sobě určitou duchovní dimenzi. Téměř každý umírající, který si uvědomuje závažnost svého stavu, hledá smysluplnost vlastního života.

Pojem duchovní potřeby neznámá nutně víru nebo náboženství, ale upozorňují na duchovní rozměr člověka. Jan Pavel II. ve svém apoštolském listu *Salvifici Doloris* řekl: „Je-li tělo těžce nemocné a naprosto oslabené a

---

<sup>75</sup> Srov. O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 222-229.

<sup>76</sup> SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, s. 19.



člověk není téměř schopen žít a pracovat, tehdy více vyniká jeho vnitřní zralost a duchovní velikost.<sup>77</sup>

S blížící se smrtí se chování nemocného následkem mnohých pocitů mění. Nejčastěji ochromuje nemocného strach, který prostupuje celou bytost a mění její pohled.<sup>78</sup> Nemoc může změnit fyzický vzhled, prohloubit slabost, nemocný ztrácí svůj status, má pocit neužitečnosti. Dalším pocitem, který sužuje těžce nemocného, je pocit samoty v utrpení. Téměř každý nemocný touží po lidské blízkosti, takové, která mu porozumí a je ochotná **sdílet** jeho smutek, pochybnosti a obavy.<sup>79</sup> Mnohdy cítí velkou potřebu **rozhovoru** o uplynulém životě, o svých neuskutečněných plánech, nevyslovených myšlenkách. Pokud v minulosti proběhly situace či události, které měly za následek zranění nebo neodpuštění i toto je pro něj velmi důležité prohodit a nějakým způsobem uzavřít. Člověk na pokraji smrti bilancuje svůj život, zde se vynořuje potřeba **smíření se sebou**, se svým **životem** i potřeba **odpuštění**. Oslovila mne citace anglického spisovatele Charlese Dickense: “Neboť s tím, jak se víc a víc blížím svému konci, pohybuji se v kruhu blíž a blíž začátku. Půjde zřejmě o jeden z prostředků chystání a uhlazování cesty. Dojímá mne teď tolik vzpomínek, jež dlouhá léta spaly.”<sup>80</sup>

K umírajícímu je potřeba přistupovat vždy s **pravdou**. Je to hluboká touha člověka, která se výrazně projevuje na konci života. Je důležité nic neskrývat a odpovídat na přicházející otázky s taktem. Ale vždy s **nadějí**.<sup>81</sup> Naděje je prvořadá, protože odstraňuje bariéry smrti. I jenom záblesk naděje pomáhá překonat dny a týdny utrpení. Je to pocit, že všechno musí mít smysl a že má smysl, aby člověk ještě chvíli vydržel.<sup>82</sup>

Po celý náš život platí, že žít můžeme jen tehdy, pokud nás **uznávají** a **milují** druzí a dávají nám to najevo. Pohled milující osoby pomáhá nalézt

---

<sup>77</sup> Srov. RIVOIREOVÁ, B., *Naděje tváři v tvář umírání*, s. 29.

<sup>78</sup> Srov. RIVOIREOVÁ, B., *Naděje tváři v tvář umírání*, s. 7.

<sup>79</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 452.

<sup>80</sup> Srov. YALOM D. I., *Pohled do slunce*, s. 109.

<sup>81</sup> Srov. RIVOIREOVÁ, B., *Naděje tváři v tvář umírání*, s. 29.

<sup>82</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., *Hovory s umírajícími*, s. 82.

nemocnému **pokoj** a **sílu**, umožňuje mu **přijetí sama sebe**. Potřeba lásky, sounáležitosti, přijetí, nebýt osamocen v posledních chvílích svého života a další niterné touhy umírajících můžeme shrnout do jednoho pojmu, a to je potřeba doprovázení. Společně jít s umírajícím po jeho cestě utrpení a zároveň hledat smysluplnost této cesty a celého života vyjadřuje hlavní myšlenku filozofie hospicové péče.

Mluvit o smyslu utrpení nepřísluší člověku, kterému se nic „zásadního“ neděje. Můžeme se ale opřít o svědectví těch, kteří utrpením procházeli a k jakémusi poznání je toto období přivedlo. K přijetí smyslu utrpení a nemoci se člověk dobírá dlouhou vnitřní cestou. Prochází etapami, které popisuje E. Kübler- Rossová na základě svých zkušeností s umírajícími. Obtíží této cesty patřící k lidskému údělu, nejsou ani věřící lidé předem uchráněni.<sup>83</sup> Křesťanství spojuje nemoc, utrpení a smrt s nadějí na vykoupení a spásu. Nemoc otvírá důležitý prostor k hledání a přijetí smyslu utrpení. „Postoj, k němuž by měl věřící člověk dojít, zahrnuje aktivní odpor proti zlu a plnou důvěru v Boží pomoc. Víra dává odpověď na znepokojivé existenciální otázky a dovoluje, aby těžce nemocný prožíval poslední období svého života v metafyzickém bezpečí.“<sup>84</sup> U věřícího člověka dává víra v posmrtný život naději a vnitřní klid. Otázka po smyslu nemoci a lidského utrpení je snáze zodpovězena.

Citace J. Philippe, ve které se vyjadřuje k postoji k utrpení, mě vede k zamyšlení:

„Vo vnútornom prijatí utrpenia nájdeme posilu. Vari Písmo nehovorí o slzách ako o chlebe? (porov. Ž 80,6) Boh je verný a vždy dá sílu potrebnú na každodenné znášanie ťažkostí života. Etty Hillesumová hovorí: „Len čo som prejavila ochotu vystaviť sa skúškam, zakaždým sa premenili na krásu.“<sup>85</sup> Etty Hillesumová je mladá Židovka, ktorá zemřela v Osvětimi v září 1942. V roce 1981 byl vydán její deník „Une vie bouleversée. Journal (1941-1943).“

---

<sup>83</sup> Srov. HALÍK, T., *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*, s. 22.

<sup>84</sup> VORLÍČEK, J.- ADAM, Z.- POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 453-454.

<sup>85</sup> PHILIPPE, J., *Vnútorná sloboda*, s. 42-43.

Podobně jako tato mladá žena prožíval těžké období života v koncentračním táboře v Osvětimi Viktor E. Frankl (zakladatel logoterapie), který ze svých prožitků vytěžil i cenné poselství pro nás. Frankl zdůrazňuje, že člověk má vždy možnost výběru. Člověku lze vzít všechno kromě jednoho: kromě nejvyšší lidské svobody.<sup>86</sup> Duchovní svoboda člověka mu dává příležitost uspořádat svůj život smysluplně. Smysl nemá jen život tvůrčí a požívačný, ale pokud má život nějaký smysl, pak jej má i utrpení.<sup>87</sup> Když musíme čelit například nevyлéčitelné nemoci, „dostává se nám příležitost uskutečnit nejvyšší hodnotu a naplnit nejhlubší smysl, které jsou skryty v utrpení. Neboť nejvíce ze všeho záleží na našem postoji, jimž své utrpení přijímáme.“<sup>88</sup>

Můžeme se však setkat s lidmi, kterým uniká duchovní, biblická pravda utrpení či nemoci. Bohužel tito považují svou nemoc za trest. Trest za hřích, za neposlušnost.<sup>89</sup>

Člověk, který celý svůj život prožil „samostatně“, bez potřeby duchovní opory, bez Boha, nemusí být schopen nalézt smysl utrpení. „Pak je lépe nesnažit se mu za každou cenu z vlastní iniciativy nalézt nějaký smysl utrpení, ale být s ním, neopouštět ho a spolu s ním sdílet jeho tíži. Kolikrát se pak ukáže, že to byl právě tento vztah, co mu pomohlo unést tíži nesmyslné bolesti, nemoci a utrpení.“<sup>90</sup>

### 2.4.1 Důstojné umírání

Důstojnost znamená hodnotu, která náleží lidské bytosti a která vyžaduje úctu. Člověk má svou důstojnost, protože je člověkem. Nepřichází o ni jen tím, že je slabý, nemocný a nemohoucí. V trpícím lze nalézt více důstojnosti než v těch, kteří o důstojnosti jen hovoří.<sup>91</sup>

---

<sup>86</sup> FRANKL, E. V., *A přesto říci životu ano*, s. 77.

<sup>87</sup> Srov. tamtéž, s. 78-79.

<sup>88</sup> FRANKL, E. V., *Člověk hledá smysl. Úvod do logoterapie*, s. 73.

<sup>89</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J., *Křesťanská péče o nemocné*, s. 60.

<sup>90</sup> Tamtéž, s. 59.

<sup>91</sup> Srov. MUNZAROVÁ, M., *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* s. 44-45.

Biologické projevy umírání a smrti jsou nesprávně hodnoceny jako ponižující, ošklivé a nežádoucí. Pečující o umírajícího by měli vědět, že určité projevy spojené s umíráním a smrtí jsou přirozené.<sup>92</sup> „Dříve lidé umírali doma na „sešlost věkem“, obklopeni rodinou, přáteli a lékařem, který je dobře znal. Dnes jsou obvykle v zařízeních, obklopeni technologiemi a specialisty, kteří je umějí používat, avšak člověk a jeho hodnoty jsou jim cizí.“<sup>93</sup> V dnešní době se medicína orientuje na úspěšný boj s nemocí. Pokud se už nemoc vyléčit nedá, nastává pro zdravotníky problém a chybí jim scénář, jak dál nemocnému pomoci. Následující kroky doporučené nemocnému jsou tyto: hospitalizace v léčebně dlouhodobě nemocných nebo je nemocný propuštěn domů, do péče praktického lékaře. V tomto případě bývají rodina i praktický lékař většinou bezmocní.

*Velmi často nemocný není nikým informován, že kurativní léčba je ukončena a nastává období „čekání na smrt“. Moje formulace „čekání na smrt“ vyjadřuje pocit nemocných, s kterými se nejedná jako s lidskými bytostmi a kteří opravdu v tuto chvíli cítí nezájem společnosti o sebe jako o člověka, který je na konci života.*

V dnešní době se setkáváme se stavem, kdy pro lékaře je nemoc důležitější než sám pacient a jeho utrpení.

„Vnímat člověka v jeho bezbrannosti a vystavenosti smrti, vnímat „nahotu“ jeho tváře znamená v Lévinasově<sup>94</sup> filosofii vnímat bezprostřední přítomnost druhého, který vyslovuje zákaz *Nezabiješ mne!* A vyslovuje i příkaz *Nenech mne umírat samotného!*“<sup>95</sup>

## 2.4.2 Pastorační péče

Pastorační neboli pastýřská péče se dotýká péče o duchovní pohodu trpících. Pastýřská činnost není formou duchovní péče jen pro věřící, ale je

---

<sup>92</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 432.

<sup>93</sup> THOMASMA, D. C. a KUSHNEROVÁ, T., *Od narození do smrti*, s. 197.

<sup>94</sup> Emmanuel Lévinas 1906 (Litva)-1995 (Paříž) byl významný a velmi originální francouzsko-židovský filosof. Zabýval se hlavně fenomenologií, judaismem a etikou.

<sup>95</sup> OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*, s. 51.

poskytována všem nemocným. Je třeba zvolit vhodnou formu přístupu, podle potřeb nemocného.<sup>96</sup>

„Pastorační péči o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozic věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.“<sup>97</sup> Je to výstižné pojetí pastorační péče Alešem Opatrným. Tradičně se předpokládalo, že duchovní péči poskytují jen kaplani. Ano, duchovní jsou zodpovědní za vykonávání bohoslužeb, podávání svátosti, ale těžko mohou každý den navštěvovat nemocného. Jednoduše řečeno, duchovní péče se často stává součástí doprovázení. Jde o individuální péči o člověka, který se nachází v životně těžké situaci a potřebuje pomoc.

Doprovázející by měl být schopen v kteroukoli dobu navštívit nemocného a pomáhat mu v hledání odpovědí na palčivé otázky, které ho sužují. Osobní rozhovor s nemocným vést v duchu rovnocennosti, otevřenosti, celou svou bytostí vstoupit do rozhovoru a s láskou naslouchat.

---

<sup>96</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 136.

<sup>97</sup> HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, s. 136-137.

## 3 MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, O. P. S.

### 3.1 Vznik organizace<sup>98</sup>

Mobilní hospic Ondrášek vznikl v Ostravě na konci roku 2004. Na počátku vzniku Ondrášku stála smrt sedmnáctiletého nevléčitelně nemocného syna zakladatelky naší společnosti JUDr. Sylvy Vartové. Po něm získala tato nezisková organizace jméno.

Mobilní hospic Ondrášek je obecně prospěšná společnost založena dne 22. prosince 2004 (zápisem do rejstříku obecně prospěšných společností vedených okresním soudem v Ostravě), která usiluje o zásadní zlepšení péče o evyléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny. Mobilní hospic Ondrášek se zaměřuje na péči, kterou informovaná odborná i laická veřejnost vnímá jako potřebnou a nenahraditelnou. Přes tento převládající názor však ještě dnes současná legislativa neumožňuje finančně zajišťovat a rozvíjet tuto činnost v potřebném rozsahu. Finanční pokrytí této činnosti je možné pouze formou sponzorských darů, dotací, grantů a dobrovolnou prací mnoha lidí bez nároku na příslušnou odměnu. I přes tyto nevýhodné a nejisté podmínky jsme činnost mobilního hospice zahájili. Chceme se tak společně s ostatními stát určitým vzorem, který prokáže svoje opodstatnění a zcela jistě může přispět k formulaci nového legislativního pohledu na hospicovou péči. Za tímto účelem jsme požádali o přijetí za řádného člena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále APHPP).

Posláním je, jak jsem již několikrát zmiňovala, podpora paliativní péče hospicového typu u nemocného v domácím prostředí. V případě mobilního hospice Ondrášek se jedná o oblast Ostravy a jejího okolí.

---

<sup>98</sup> Srov. Správní rada Mobilního hospice Ondrášek, o. p. s., *Mobilní hospic Ondrášek*, dokument organizace.

Mobilní hospic Ondrášek od svého začátku provozuje nestátní zdravotnické zařízení a od 1. února 2009 rozšířil své služby v podobě odborného sociálního poradenství.

### 3.2 Vize, poslání, cíl organizace<sup>99</sup>

**Vizí** Mobilního hospice Ondrášek je nevyléčitelně nemocným a umírajícím umožnit prožít poslední část života důstojně a v přítomnosti jejich blízkých.

**Posláním** je podpora paliativní péče hospicového typu u nemocného v domácím prostředí. Tento typ péče obecně prospěšná společnost Mobilní hospic Ondrášek podporuje a rozvíjí především proto, že nemocným a jejich blízkým nabízí účinnou pomoc v závěrečných fázích nemoci a života, tedy tam, kde dnes prostředky běžně poskytované péče, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí nemocných velmi často selhávají. Zakladatelé této společnosti přínos péče hospicového typu nevidí pouze v lepším zvládnutí bolesti a dalších průvodních jevů terminálních stadií smrtelných onemocnění. Za neméně důležitou pokládají skutečnost, že nemocní a jejich blízcí nejsou v rámci hospicové péče ponecháni napospas tíži a samotě, jež s sebou umírání a smrt přinášejí.

**Cílem** projektu je provozování mobilního domácího hospice v České republice.

Mobilní hospic Ondrášek usiluje o rozvoj hospicové péče na území ČR. Snaží se o spolupráci s dalšími organizacemi v prosazování strukturálních změn v oblasti péče o umírající. Poskytuje komplexní domácí hospicovou péči o nemocné a umírající.

Tým domácího hospice nabízí rodinám nemocných komplexní poradenství v oblasti péče o terminálně nemocné. Poskytuje specifickou hospicovou péči

---

<sup>99</sup> Srov. Správní rada Mobilního hospice Ondrášek, o. p. s., *Mobilní hospic Ondrášek*, dokument organizace.

v domácnosti klienta. Zapůjčuje specifické pomůcky, které usnadní péči o nemocného. Zaškolí členy rodiny v používání těchto pomůcek a v ošetřování nemocného. Nabízí rodinám nemocných všestrannou podporu, doplňuje a koordinuje stávající možnosti domácí zdravotní a sociální péče.

### **3.3 Struktura a personální zajištění organizace**

Statutárním orgánem společnosti je správní rada, která má oprávnění jednat jménem společnosti ve všech věcech. Výkonným orgánem společnosti je ředitel, který organizuje a zajišťuje činnost společnosti.

Kvalitní a správně motivovaný personál je v hospici podmínkou úspěchu.<sup>100</sup> V Ondrášku pracují 3 lékaři. Dva z nich jsou onkologové se specializací na léčbu bolesti a jeden s odborností paliativní medicína a léčba bolesti. Všichni lékaři jsou zaměstnání v Ondrášku formou vedlejší pracovní činnosti.

Na plný úvazek v Ondrášku jsou zaměstnány 4 zdravotní sestry s registrací, to znamená, že mohou pracovat bez odborného dohledu ve svém oboru. Dalším pracovníkem na plný úvazek je sociální pracovnice, která také vede odbornou sociální poradnu.

Mobilní hospic Ondrášek dále spolupracuje s dvěma psychology, s dvěma psychiatry, psychoterapeutem, notářem a právníkem. Všichni vyjmenovaní ochotně pomáhají, když se vyskytne potřeba jejich služeb. Jsme domácí hospic a tak duchovní a pastorační pomoc nabízíme skrze duchovního dle bydliště nemocného. Někteří duchovní jsou ochotni pomáhat i mimo jejich lokalitu působnosti.

Dalšími externími pracovníky jsou dvě účetní. Ondrášek úzce spolupracuje s Dobrovolnickým centrem u Charity Ostrava a Hospicem sv. Lukáše v Ostravě. Nemohu opomenout pomoc pozůstalých, kteří se nejvíce angažují hlavně propagací a finanční podporou Ondrášku.

---

<sup>100</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 513.



### 3.4 Financování organizace

Faktem zůstává, že hospicová péče zatím není hrazena ze zdravotního pojištění. Podle mého názoru je současný stav nevýhodný nejen pro pacienta, ale i pro pojišťovnu. Mobilní hospic totiž ve spolupráci s rodinami nemocného ušetří pojišťovně ve srovnání s hospitalizací v nemocnici značnou sumu peněz. Neustále probíhají aktivity v řešení systémově financovat hospicovou péči v ČR. 10. října 2008 bylo vědeckou radou České lékařské společnosti JEP (J. E. Purkyně) schváleno založení České společnosti paliativní medicíny ČSL JEP.

Jsme členy APHPP a České společnosti paliativní medicíny a společně se snažíme dosáhnout toho, aby hospicová péče byla hrazena ze zdravotní pojišťovny. Mobilní hospic Ondrášek je financován především ze sponzorských darů soukromých osob a firem, částečně z poskytnutých dotací z rozpočtu Statutárního města Ostravy a Moravskoslezského kraje. Další částky pak tvoří vlastní činnosti organizace – tržby za reklamu, za půjčování zdravotních pomůcek a příjmy z veřejných sbírek. Za službu poskytovanou Mobilním hospicem Ondrášek pacient neplatí.

## 4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

### 4.1 Multidisciplinární tým

Základní jednotkou pro poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým, který tvoří řada odborníků různých profesí.<sup>101</sup> V Ondrášku pracují jak jsem výše zmínila externě tři lékaři, kteří se střídají ve službě v hospici po týdnu, kdy telefonicky konzultují se sestrou stav nemocného a v naléhavých situacích vyjíždějí do terénu za nemocnými. Stálými zaměstnanci na plný úvazek jsou čtyři zdravotní sestry a sociální pracovnice. Dalšími členy týmu jsou psycholog, psychoterapeut a psychiatr.

Paliativní tým se pravidelně jednou týdně schází a diskutuje, jak nejlépe individuálně řešit problémy každého nemocného, kterého mají v péči. Výstupy z těchto setkání týmu a postup další léčby jsou aplikovány jen se souhlasem a ve shodě s přáním pacienta a jeho rodiny.

Do týmu patří kromě zmíněných odborníků samotný pacient, jeho rodina a přátelé.

### 4.2 Náplň práce sester

Mezi prací zdravotní sestry v domácím hospici a nemocnici je velký rozdíl. Hospicová sestra v domácí péči pracuje samostatně, i když je součástí týmu.<sup>102</sup> Musí umět zhodnotit stav pacienta a správně se rozhodnout při vzniku problému u nemocného. Tato práce vyžaduje sestru, která má odborné znalosti v paliativní péči, je pružná, milá, optimistická a hlavně empatická. Sestry jsou těmi, které stráví nejvíc času s pacientem a jeho rodinou. Bývají více vystaveny vyčerpání

---

<sup>101</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 27.

<sup>102</sup> Srov. CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s. 32.

oproti ostatním členům týmu. Jedním z důvodů vyčerpání je také to, že s nemocným a jeho rodinou často navazují velmi blízký vztah.<sup>103</sup>

V Ondrášku začíná práce sestry předáním služby. Každý den v sedm hodin ráno si sestry důkladně sdělí informace o stavu a postupu léčby každého pacienta. Neopomenou si předat informace, jak péči o nemocného prožívá pečující rodina. Předávání služby trvá zhruba hodinu, a to ráno pro ranní službu a odpoledne pro odpolední službu a noční pohotovost. Sestry si naplánují návštěvy a pochůzky, které je ten den třeba vykonat. Každá sestra má v průměru tři návštěvy nemocného. Do pochůzek patří návštěvy praktických lékařů, kteří s hospicem spolupracují a pomáhají zajistit nemocnému potřebné léky a opiáty. Praktického lékaře taky informuje o stavu nemocného a předává mu záznam probíhající symptomatické léčby.

Všechny údaje podrobně zapisuje do pacientovy dokumentace. Dokumentace je dvojitá, jedna zůstává doma u nemocného, druhou si nosí sestra do hospice. Sestra je neustále telefonicky v kontaktu s lékařem, který nastavuje paliativní léčbu u nemocného. Úzce spolupracuje se sociální pracovnící a předává jí informace týkající psychosociální oblasti u pacienta a jeho příbuzných.

### **4.3 Náplň práce sociálního pracovníka**

Do týmu paliativní péče bezpochyby patří sociální pracovník. Mnoho lidí ani zdravotníků často neví, co práce sociálního pracovníka v hospicové péči přesně obnáší. Zásadně není pomocnou silou, která je každému k dispozici. Pomáhá vytvářet plán pro život s nevléčitelnou nemocí, který zahrnuje mimo jiné i rozhodnutí, zda je nemocný schopen pobytu v domácím prostředí. Je rádcem při vyhledávání vhodných finančních či věcných dávek k alespoň částečnému vyrovnání životní úrovně nemocného a rodiny. Doprovází nemocného a jeho rodinu těžkým životním obdobím formou podpurného

---

<sup>103</sup> Srov. O'CONNOR, M.-ARANDA,S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 45.

rozhovoru. Je nápomocen při vyřizování závěti a jiných právních úkonů. Po smrti nemocného pomáhá pozůstalým<sup>104</sup>

*V Ondrášku je klientům poskytnut prostor pro bezplatnou, důvěrnou konzultaci, podporu či asistenci při řešení jejich situace. Poradenství je poskytováno terénně, ambulantně, telefonicky a na webových stránkách. Sociální pracovník poskytuje informace přispívající k řešení jejich situace. Informuje o službách, které poskytuje Mobilní hospic Ondrášek a také zprostředkovává psychologickou, duchovní a právní pomoc. Naše sociální pracovnice v současné době intenzivně pracuje na projektu, který zajistí potřebnou pomoc pozůstalým.*

#### **4.4 Potřeby týmu**

Naše práce je většinou skrytá před širším sociálním kontextem, kde sice na jedné straně působí fascinace smrtí, ale na druhé straně převládá snaha vyhnout se její blízkosti.<sup>105</sup> Péče o pacienty těžce nemocné a umírající bývá velmi stresující, ale také může přinést pocit uspokojení. „Doprovázení pacientů a jejich blízkých v nejtěžším období jejich života a účast na zmírňování jejich utrpení mohou být pro zdravotníka nesmírně obohacující zkušeností.“<sup>106</sup>

*Osobně mohu říci, že přítomnost u umírajícího je pro mne jedinečným okamžikem. Zdálo by se, že opakované doprovázení se může stát zvykem či rutinou. Ale není tomu tak. U každého člověka je okamžik smrti trochu jiný ve smyslu přijetí, víry, smíření. Umírání je proces, kdy se setkávám s bytostným lidstvím.*

Na druhé straně neustálý styk se smrtí a utrpením bývá důsledkem úzkosti a psychické únavy u těch, kteří jsou umírání přítomni. Sestry často pociťují

---

<sup>104</sup> Srov. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., *Paliativní medicína*, s. 490-491.

<sup>105</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 651.

<sup>106</sup> O'CONNOR, M.-ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 43.

bezmoc v situacích, kdy pacient trpí těžce zvladatelnou bolestí nebo jsou přítomny při umírání mladého člověka.

*V případě těžkého umírání je velmi náročné doprovázení. Zemře-li mladý člověk, trvá mi dlouho přijmout tuto skutečnost. Často v těchto situacích dochází u nás k vyčerpání.*

Aby sestry měly dostatek síly a osobní rovnováhy, je důležitá jejich psychohygiena. Musí o sebe umět pečovat a být schopny sebereflexe.

V Mobilním hospici Ondrášek je vymezen prostor pro časté a pravidelné supervize zdravotních sester nebo celého paliativního týmu. Kromě skupinové supervize má možnost každý pracovník mobilního hospice využít individuálního setkání se supervizorem.

Supervize poskytuje příležitost pro neustálou reflexi. Nabízí lidem možnost debaty o tom, jak je jejich práce ovlivňuje, a také možnost podělit se o své pocity úspěchu nebo selhání.<sup>107</sup> Supervize hraje důležitou roli při prevenci syndromu vyhoření. Syndrom vyhoření je podle Janovského: „důsledkem chronické zátěže spojené s dlouhodobým nasazením pro jiné lidi“.<sup>108</sup>

Avšak podle Mary Vachon:<sup>109</sup> „Když někomu poskytujeme službu, sama práce nás chrání před vyhořením. Nedopustíme-li, aby se nás dotkl osud pacienta, nikdy u této práce nevydržíme. Jednou z hlavních příčin syndromu vyhoření je to, že se snažíme obrnit před ztrátou místo toho, abychom ji prožili a podstoupili proces hojení.“<sup>110</sup>

*S touto popsanou zkušeností Mary Vachon souhlasím, práce s umírajícím nesmírně posiluje, pokud sestra pečuje o nemocného s láskou a pochopením.*

---

<sup>107</sup> Srov. PARKES, M. C., RELFOVÁ, M. a COULDRICKOVÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 39-40.

<sup>108</sup> JANKOVSKÝ, J., *Etika pro pomáhající profese*, s. 158.

<sup>109</sup> Dr. Mary Vachon je sestra, klinická socioložka a soukromá psychoterapeutka (Kanada). Je klinickou konzultantkou komunitního podpůrného programu pro pacienty s nádorovým onemocněním

<sup>110</sup> O'CONNOR, M. a ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, s. 50.

## 5 PRŮBĚH PÉČE

V této kapitole popisují, jak probíhá péče v praxi od samého začátku, prvním kontaktem žadatele o hospicovou péči až do konce, který pokračuje v péči o pozůstalé. Průběh péče rozdělují do šesti níže popsaných etap. Každá etapa obsahuje obecný postup a také postřehy vlastní, vycházející z praxe v Ondrášku.

### 5.1 Úvodní rozhovor

Přijetí do péče je zahájeno úvodním osobním nebo telefonickým rozhovorem, zaměřeným na pochopení a objasnění situace pacienta i jeho rodiny, jejich potřeb a představ o péči. Dále je zjišťováno, zda je pacient indikovaný pro domácí paliativní péči. Podmínkou je již zahájená symptomatická léčba, kdy kurativní je ukončená a pacient je v preterminálním nebo terminálním stádiu nemoci. Další podmínkou je, že pacient není doma sám a jeho nejbližší chtějí o svého nemocného pečovat. Nejdůležitější je samotné přání těžce nemocného být doma a jeho souhlas s poskytováním hospicové péče. Nikdy není vyloučena možnost přeložení do hospice, když si to pacient a rodina budou přát.

*První rozhovor probíhá nejčastěji s nejbližší osobou nemocného, která si často nedokáže představit, jakým způsobem můžeme pomoci. Blízký nemocného si je vědom toho, že pro něho samotného bude pečování o nemocného velmi těžké, nebo již se v této situaci nachází a neví, jak dál. Tyto rozhovory bývají dlouhé a volající bývají obvykle rozrušení. Snažím se vždy trpělivě naslouchat a následně zhodnotit všechny získané informace. Už během prvního rozhovoru pomáhám pečujícímu, jak si má poradit s problémy, které nejvíc trápí nemocného.. Získané informace týkající se nemocného a jeho pečujícího zaznamenávám do dokumentu „Úvodní rozhovor“. Jak se bude vyvíjet další postup, záleží na rozhodnutí lékaře Ondrášku, zda je pacient indikován a na kapacitě (počtu přijatých pacientů) Ondrášku. Při plné kapacitě zařazujeme pacienta na „čekací listinu“, ale vždy poradíme jak dál, nenecháváme pacienta*

*a rodinu v nejistotě a bezmoci. V Ostravě působí dvě mobilní hospicové jednotky, kromě Ondrášku poskytuje domácí paliativní péči také Charita Ostrava. Spolupracujeme a nabízíme služby druhé organizace, pro uspokojení všech potřeb těžce nemocných v Ostravě a okolí.*

## **5.2 První návštěva**

Pokud je pacient indikovaný pro přijetí do domácí paliativní péče, následuje **první návštěva zdravotní sestry a lékaře**, zjištění aktuálních informací, v první řadě o zdravotním stavu nemocného. Sestra také hodnotí sociální i psychický stav pacienta i rodiny. Odpovídá na všechny nejasnosti, které pacienta i jeho blízké trápí. Přislíbujee řešení problémů v rámci možnosti hospice. Lékař seznamuje pacienta se zněním *informovaného souhlas* a společně jej s pacientem podepíší.

Informovaný souhlas je písemným potvrzením, že pacient je zcela informován a svobodně se rozhodl pro hospicovou péči. Tento doklad chrání lékaře před možnými spory, které mohou vyvstat například při tom, když se příbuzní dožadují léčby.<sup>111</sup> Při tom by léčba znamenala pro nemocného zátěž a nebyla by efektivní. Dále je stanoven plán ošetřování, který se vždy přizpůsobuje aktuálním potřebám nemocného. Velmi důležitá je také **první návštěva sociální pracovnice**, která zmapuje sociální potřeby pacienta a jeho rodiny. Pomáhá při zprostředkování kontaktu na pečovatelské agentury, asistenční služby, odlehčovací služby či při umístění do lůžkového hospice. V jejím programu je také nabídka rehabilitačních pomůcek. Vývoj plánu péče a změny pacientových a rodinných preferencí jsou vždy zřetelně zdokumentovány.

*První návštěva je pokaždé náročná na čas a vyžaduje profesionální přístup zdravotníka, který by neměl opomenut ani přehlédnout některé z potřeb nemocného. V Ondrášku se nám osvědčilo jít na první návštěvu ve dvojici, kdy jedna sestra se věnuje těžce nemocnému a druhá pracuje s pečující rodinou.*

---

<sup>111</sup> Strov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*, s. 49.

*Je dobré vše řešit vždy v klidu, beze spěchu, otevřeně se postavit ke všem vyřčeným nejasnostem. V případě vynoření se dalších problémů nabízíme možnost kdykoliv zavolat na pohotovostní číslo Ondrášku.*

### **5.3 Plán poskytované péče**

Diskuze o péči a její plánování musí probíhat v rámci paliativního týmu. Vyžaduje to partnerství a otevřenou a upřímnou komunikaci s pacientem, s jeho rodinou a mezi členy týmu. To jsou ideje ošetrovatelské filozofie individualizované péče, která vychází z celostního pojetí péče a z principu participace pacienta. Jsou zde podobnosti mezi filozofií a principy paliativní péče a individualizované ošetrovatelské péče.<sup>112</sup>

Je třeba stanovit plán pravidelné péče, který vychází z aktuálních potřeb pacienta i jeho příbuzných. Hodnotí se potřeby nemocného ve všech rovinách: potřeby tělesné, psychické, sociální a duchovní. Vždy je na místě zeptat se nemocného, co si nejvíce přeje. Péče se plánuje dle výše zjištěných skutečností. Plán poskytované péče není nikdy definitivní, vždy se mění a přizpůsobuje aktuálním potřebám nemocného a jeho rodiny. Důležité je také stanovit plán řešení akutních situací. Pečující rodina musí být obeznámena s tím, co mají dělat u nečekaného problému, koho volat, kam pacienta převážet. Pokud se tyto věci předem domluví, stává se péče méně stresovou. Součástí plánu je také domluva, jak postupovat bezprostředně po pacientově smrti.

*Z praxe mohu potvrdit, že plán poskytované péče je nutností pro zajištění co nejlepší péče, i když právě u umírajících se často z hodiny na hodinu mění.*

### **5.4 Průběh péče**

Návštěva u nemocného začíná rozhovorem. Sestra trpělivě naslouchá nemocnému a jeho rodině, když jí sdělují své pocity a trápení. Sleduje,

---

<sup>112</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J. a INGLETONOVÁ, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*, s. 123.



jak nemocný vypadá, jak se chová a jaká má přání. Společně se snaží najít řešení k zlepšení situace a poradí, jak se mají zachovat při dalším možném problému. Návštěva doma trvá hodinu až dvě, podle toho jak se pacientovi daří a jak to zvládá rodina. Na počátku péče chodí sestra k nemocnému jednou nebo dvakrát týdně, ale časem, při blížící se smrti, chodí denně, i vícekrát za den.

Hlavním principem hospicové péče je, aby pacient dostal, pokud si to přeje, veškeré informace o průběhu jeho nemoci. Nemocnému se nic nevnucuje, péči si řídí sám.<sup>113</sup> Práci hospicové sestry, která pečuje o umírajícího a vnímá jeho přání, nazýváme doprovázením.

## 5.5 Doprovázení umírajícího

Žádná rodina doprovázející umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co dělají pro umírajícího je správné.<sup>114</sup> Rodinní pečující potřebují být ujištěni, že se rozhodli dobře a potřebují pomoci v doprovázení. Ze strany hospicové péče jde o doprovázení umírajícího i jeho rodiny. Svatošová uvádí, že: „Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně.“<sup>115</sup>

Proces umírání je u každého jedinečná událost, ale můžeme pozorovat určité podobnosti. Umírající postupně fyzicky i psychicky slábne. Nepřeje si být sám, chce mít u sebe jen ty nejbližší osoby. Více spí, stahuje se do sebe a začíná převládat mlčení. I když o tom umírající vždy nemluví, začíná cítit blízkost smrti. Někdy se o tomto pocitu zmíní, ale často je jeho blízkými zahrán. Při tom stačí nemocného ujistit o tom, že ho neopustíme, že mu vždy pomůžeme.<sup>116</sup>

*Vzpomínám si na některá sdělení umírajících, když se pocit blízkosti smrti objevil. Byly to velmi krátké věty vyslovené často s klidem: „Vím, že umírám.“, „To už je konec“. Jeden umírající se při loučení se sestrou, která měla mít další dny volno řekl: „Už se nevidíme.“ a rozplakal se.*

---

<sup>113</sup> Srov. CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s.32.

<sup>114</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*, s. 53.

<sup>115</sup> SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, s. 17.

<sup>116</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*, s. 64-65.

*Jednou mi nemocný chtěl ukázat fotografie z jeho rodné země. Jenže jsem musela jet pohotovostně za jiným umírajícím a tak jsem slíbila, že druhý den si uděláme čas a velmi ráda si v klidu fotografie prohlédneme. S humorem jemu vlastním mi odpověděl: „Ale já nebudu mít čas“. Druhý den nečekaně upadl do komatu a zemřel. Bylo mi to líto, že jsem se s ním spolu nepodívala do jeho minulosti. Navštěvovala jsem ho měsíc, trápily ho bolesti, vůbec nevypadal, že by měl před sebou poslední dny života.*

*Někdy umírající naznačí, že přišel jejich čas symbolickými slovy: „Jede mi vlak“ nebo jeden pan opakoval v polospánku: „Přiletěl si pro mě pták“.*

Když se s umírajícím ztotožníme s jeho předtuchou, jsme na jeho cestě spolu, není sám.

Potřeby umírajícího daleko přesahují oblast medicíny. Potřebuje ochranu, místo, kde může zůstat, osobní hygienu, navlhčování úst a potřebuje nás ostatní, aby poznal, že jeho existence má pokračování.<sup>117</sup> V době umírání se stává hospicová sestra nejdůležitějším článkem. Trpělivě vnímá potřeby umírajícího, jeho přání a se snaží vcítit do obav pečujících. V této fázi je ideální formou pomoci rozhovor, který může zmírnit strach i obavy umírajícího a hlavně jeho příbuzných. Sám umírající obohacuje okolostojící. Jsme často svědky procesu oproštění se od pozemských záležitostí a hlubokého pochopení života ve své podstatě.<sup>118</sup>

*V čase umírání jsme k dispozici neustále, jak si to umírající a rodina přejí. Stává se, že umírající a jeho pečující rodina jsou smířeni s těžkou situací tak, že naši pomoc tolik nepotřebují. Častěji se setkáme s tím, že trávíme u umírajícího hodně času, v posledních hodinách jsme přítomni celou dobu až do konce. Pozůstalá dcera našeho pacienta popsala svůj pocit, jaký měla, když jsme pomáhali doprovázet jejího otce slovy: „Přišli jste mi jako andělé, kteří nad námi staví střechu“.*

---

<sup>117</sup> Srov. BYOCK, I., *Dobré umírání*, s. 280.

<sup>118</sup> Srov. tamtéž, s. 268.

## 5.6 Péče o pozůstalé

*Když nastane smrt, pozůstalým se obvykle uleví. Velké napětí, které v době umírání svého blízkého cítí, se uvolní. Sdělují to často slovy: „Už se netrápí, cítím bolest a zároveň pokoj.“ Vyřeší s naší pomocí všechny nezbytné záležitosti, zařídí pohřeb a po pohřbu přichází prázdno. Nepopsatelné prázdno.*

*Paní H., vdova, přišla k nám a říká: „Manžel zemřel, vy jste přestali dojíždět, své děti nechci obtěžovat tím, co jsem prožila, stejně by tomu nerozuměly, cítím prázdno a nevím si rady. Půl roku chodím kolem vašeho sídla a nechci obtěžovat, nechci zdržovat, přece pomáháte jiným chudákům.“ A tak po půl roce zazvonila.*

Smrt blízkého člověka znamená velký nepopsatelný zásah do života pozůstalých. V okamžiku se mění celý jejich život. Pozůstalí v takové situaci potřebují pomoc a podporu, cítí se velmi osaměli.<sup>119</sup>

Umírání bylo odsunuto do institucí a lidé tak se smrtí nemají zkušenost. O to větší zmatek způsobí smrt milovaného člověka. Pozůstalé pohlcuje vlastní zármutek, hledají cestu ven ze svého zoufalství. Chceme –li pomoci pozůstalým, musíme jim porozumět.<sup>120</sup>

*V Ondrášku začíná fungovat poradna pro pozůstalé na základě zkušeností z Klubu podvečer Cesty domů (jejich zaběhnutá poradna pro pozůstalé) a poskytnutých rad v osobním rozhovoru s Naděždou Špatenkovou.*

Desatero pro pozůstalé (N. Špatenková):<sup>121</sup>

1. Zapojte se do přípravy pohřbu.
2. Věnujte pozornost tomu, co jíte a pijete.
3. Zachovejte pokud možno normální režim.
4. Posuďte svůj zdravotní stav.
5. Hovořte o zemřelém člověku.
6. Dovolte si truchlit.

---

<sup>119</sup> Srov. ŠPATENKOVÁ, N., *Poradenství pro pozůstalé*, s. 9.

<sup>120</sup> Srov. tamtéž, s. 129-130.

<sup>121</sup> Tamtéž, s. 131.

7. Udělejte si čas na truchlení.
8. Dovolte si zlostné pocity.
9. Dovolte druhým, aby vám pomáhali.
10. Nebojte si vyhledat pomoc.

## 6 SMYSLUPLNOST POSKYTOVANÉ PÉČE

Péče o umírající je nesmírně náročná, fyzicky i psychicky, a přesto síla, která se objevuje v přítomnosti umírajícího obohacuje a ovlivňuje život pečujícího.<sup>122</sup> Moci doprovázet smrtelně nemocné na jejich cestě je pro mě hodnotnou zkušeností a obohacením. Každý umírající jde svou jedinečnou cestou, každému je naše péče přínosem v jiné rovině, a přesto jsou tu podobnosti.

Když je nevléčitelně nemocný v nemocnici, těší se na to, až mu bude lépe a bude moci jít domů.

Když má nevléčitelně nemocný problémy vycházející z jeho nemoci doma a rodina si s nimi neví rady, odvázejí nemocného do nemocnice.

Je to začarovaný kruh, který unavuje nemocného i jeho rodinu. Jsou neustále na cestách mezi domovem a lékařem, vyčerpání a bezmocní.

Zde vidím *blahodárnosti* poskytované domácí paliativní péčí. Na nevléčitelně nemocného může působit blahodárně to, že může být díky domácí hospicové péče doma. Z druhého pohledu blahodárně může působit zahájení hospicové péče u nemocného, o kterého již doma pečuje jeho rodina.

Blahodárnost zmíněné péče dokládám zpracovanými kazuistikami.

Mobilní hospic Ondrášek poskytl během tří let svého působení péči 236 pacientům. Těch 236 příběhů má jedinečnost a neopakovatelnost. A přesto jsem si dovolila seřadit je podle určitých podobností.

68% nemocných Ondrášku bylo přijato do péče přímo z lůžkových oddělení jako pokračování symptomatické léčby v domácím prostředí. Ostatních 32% nemocných bylo přijato na základě žádosti praktického lékaře nebo rodiny nemocného.

---

<sup>122</sup> Srov. CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary*, s. 211.

## 6.1 Blahodárný vliv domácího prostředí

Když se člověk zamyslí, kde by chtěl zemřít, většinou jeho přáním je umírat doma, v blízkosti milující osoby. Domov je známé prostředí, poskytuje teplo, bezpečí a lásku. Nelze říci, že jedině tento model péče o umírajícího je jediný možný a ideální pro každého a také nemůžeme znehodnotit ústavní péči o umírajícího. Ale ze své několikaleté praxe v mobilním hospici mohu s jistotou říct, že to slovo „doma“ znamená lidské, osobní prožívání přítomnosti blízké smrti s těmi, kterým důvěřuji, které mám ráda a před kterými mohu být zcela otevřená v tak těžkých chvílích života.

Pacienti, kteří jsou v nemocnicích nebo v léčebnách dlouhodobě nemocných pocítují často změnu svého zdravotního stavu při převozu domů. Ne ve smyslu uzdravení, ale může dojít k celkovému zlepšení fyzické kondice, člověk může mít přechodně lepší chuť k jídlu, obnovuje se vitalita a podobně. Není ojedinělé, že u umírajícího s několika týdenní prognózou života se čas prodlouží díky domácí péči o několik týdnů. A toto je velký dar. Započítávám zde nemocné, kteří byli hospitalizováni v nemocnici nebo léčebnách dlouhodobě nemocných a Ondrášek zajistil kontinuální pokračování domácí péče. V kazuistice uvádím nemocné, kteří se vyjímali z průměru ostatních. Blahodárnost může být velmi zjevná, i když nemocného máme v péči krátce.

Následující kazuistiky mluví o pozitivním vlivu domácího prostředí na nevyлéčitelně nemocného v posledním stádiu nemoci. Vybrala jsem příběhy, které jsou spíše výjimkou, co se týče stabilizování nemoci na tak dlouhou dobu. Přesto jsou důkazem toho, že u těžce nemocného, který má možnost být doma mezi svými, může mít toto pozitivní vliv na jeho psychiku a tím na postup nemoci.

*Pan G. (69 let) byl propuštěn do domácí péče. Kurativní léčba byla ukončena a jeho manželce bylo sděleno, že její muž má před sebou jen pár dní života. Nemocný byl zesláblý, měl problém s přijímáním potravy i tekutin. Trápil ho silný průjem. V sakrální krajině a na patách měl hluboké nekrotické dekubity. Nebyl schopen chůze. Nekomunikoval. Bolesti neudával. Vzhledem k průjmu náš*

*lékař doporučil podávat infuze. Během pěti dnů se pacientův stav nečekaně zlepšil. Pacient začal lépe jíst, ustal průjem. Postupně došlo ke zhojení proleženin a nemocný začal chodit. V létě dokonce mohl s manželkou a synem pobývat na chalupě. Je zřejmé, že svůj život v nemoci si mohl díky péči svých blízkých a také hospicové péči pokojně prožít. Celý jeden rok.*

*Další příběh je velmi podobný. Panu Ch. (70 let) byla předpovězena onkologem při propuštění z nemocnice doba dvou týdnů života. Nemocného jsme přijali do péče ve stavu, kdy pro slabost a bolesti nebyl schopen chodit. Byl velmi úzkostlivý a uzavřený do sebe. Manželku jsme naučili, jak pečovat o svého muže, který byl upoután lůžko. Náš lékař upravil nemocnému medikaci na zmírnění bolesti a úzkosti. Stav nemocného se začal pomalu zlepšovat. Po měsíci začal chodit, bolesti ustoupily a syn si otce vozil na stavbu domku. Pan Ch. byl stavebním inženýrem, rád synovi radil. Zemřel v nově postaveném domě po roce návratu z nemocnice.*

*S paní K. jsme se v Ondrášku setkali ve chvíli, kdy přišla požádat o pomoc v péči o manžela (54 let). Právě jej propouštěli domů. Domů zemřít. Byl onkologicky nemocný. Neměl žádné potíže, které by ho nějak výrazně trýznily. Jeho žena si přála mít ho doma, ale obávala se, že sama péči nezvládne. Vzala si v práci dovolenou, aby mohli být v závěru manželova života spolu. Neustále se usmíval a měl radost, že je doma mezi svými. Těšil se z každého dne, radoval se z návštěv, hlavně ze své malé vnučky, která dědečka navštěvovala. Zemřel za půl roku.*

## **6.2 Blahodárny vliv poskytované paliativní péče**

Popisováním průběhu péče u jednotlivých nemocných bych chtěla přiblížit vliv zahájené paliativní péče doma u těžce nemocného, o kterého dosud pečovala samotná rodina.

Práce s těžce nemocnými je psychicky i fyzicky velmi náročná.<sup>123</sup> Rodina, která se rozhodla sama pečovat o nemocného doma, se často dostává do těžce

---

<sup>123</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*, s. 151.

zvládnutelné situace. Nejčastěji jde o silné, neustupující bolesti u nemocného. Zavolají pohotovost, ta aplikuje analgetika, která zmírní bolesti na pár hodin a problém se opakuje. Dalším problémem může být zvracení, neklid, dušnost a jiné potíže. Tyto situace mohou velmi zneklidňovat pacienta i jeho rodinu.

Vybrané kazuistiky popisují, jak ovlivnila hospicové péče tělesný a duševní stav nemocných

*„Můj otec trpí bolestmi. Maminka, která o něho pečuje si neví rady, mohli byste mi pomoci? Kontakt na vás mi dala paní ze sousedství, u které pečujete o jejího otce.“ První návštěvu jsem vykonala v den telefonátu dcery. Její tatínek (61 let) umíral. Vyhublé tělo mu způsobovalo ležením velké bolesti. Tvář byla poznamenána dlouhodobým utrpením. Při rozhovoru se zmínil, že by se velmi rád podíval z okna. Podívala jsem se z okna. Výhled z okna byl nádherný, hluboký les s vysokými stromy a ve stromech neustále skákaly veverky. Přivezli jsme polohovací postel a antidekubitní matrací, umírajícího přeložili na postel a postel přisunuli k oknu. Druhý den jsem přišla na návštěvu, pan Z. ležel na posteli u okna ve zvednuté poloze, díval se z okna a výraz měl blažený. Zeptala jsem se: „Jak se vede, trápí vás něco?“ „Bolesti nemám, ta matrace je dobrá.“ - odmlčel se. „Cítím se dobře. Jsem šťastný.“ - tiše odpověděl. Večer v tichosti zemřel.*

Zapůjčení polohovací postele, taková zdánlivá drobnost a jak dobře tato změna zapůsobila na umírajícího. Někdy opravdu stačí tak málo a znamená to tak hodně.

*Moje dlouholetá přítelkyně prosila Ondrášek o pomoc. Její maminka (65 let), onkologická nemocná, neustále zvrací. Dle sdělení lékaře má 14 dní života před sebou. Má obavy, zda péče doma je možná a zda zdravotní stav, kdy maminka není schopná přijímat potravu je možný řešit v domácí péči. Náš lékař doporučil podávat léky proti zvracení, infuze a léky na chuť k jídlu. Každý den jsme podávali infuze. Dostavil se úspěch. Stav se stabilizoval, zvracení a nevolnost ustaly. Paní S. se těšila z každého dne. Rodina ji brala s sebou na chatu, do pizzerie a na hory. Paní S., naše velká bojovnice, si vybojovala rok a půl života. Odcházela z pozemského života smířená, s vědomím, že se čas naplnil.*



*Měla dopředu naplánovaný scénář svého pohřbu, krok po kroku vedla svou dceru, jak a co má dělat prostřednictvím dopisu, který zanechala.*

Ne vždy pečovat o terminálně nemocného znamená brzkou smrt. Průběh hospicové péče může někdy překvapit. Stav nemocné byl hodnocen jako terminální, ale po zahájení paliativní péče se vše začalo vyvíjet jinak. Nelze s jistotou určovat počet dní a měsíců, které nemocnému zbývají do konce života. Pro zdravotníky je tato situace školou pokory. Nesmíme zapomínat na vliv psychiky pacienta na jeho celkový zdravotní stav.

*Paní A. (65 let) trpěla bolestmi. Chtěli za každou cenu maminku doma. Pečovala o ní snacha a syn. Jezdili jsme k paní A. dvakrát denně aplikovat analgetika. Měla bolesti a byla velmi neklidná. Péče vyžadovala neustálou přítomnost snachy u paní A., pečovala o ní s láskou. Maminka byla velmi neklidná, snacha se od ní nehmla na krok, pečovala o ni s láskou. Při jedné sobotní návštěvě jsem zahlédla modlitební knížku na stolku u paní A. Během rozhovoru se snachou jsem zjistila, že maminka je věřící. V neděli chodívala na mši. Sama z celé rodiny. Poznamenala jsem: „Možná by chtěla kněze“. Snacha měla obavy se na toto maminky zeptat. Možná z ostychu, ale možná taky z obavy, aby maminku nevyděsila. Stává se totiž, že nemocný návštěvu kněze pochopí jako jistý závěr života a jako konečné rozloučení. Podpořila jsem ji slovy, že pro věřící znamená podání svátosti velmi mnoho. Snacha si promluvila s maminkou a ta souhlasila. Kontaktovali jsme tedy kněze, ten v neděli maminku navštívil. Tentýž den večer jsem zastihla paní A. s klidným a vyrovnaným výrazem ve tváři. Odmítla analgetika. „Není ničeho třeba sestřičko, je mi dobře.“ Druhý den v klidu zemřela.*

Důležité je vnímat umírajícího ve všech dimenzích, které jsem již popisovala.

*Pan K. (80 let) vypadal na první pohled, že dlouhý čas před sebou nemá. Byl spavý, ležící, bolestivý a velmi dehydratovaný. Nejedl a nepil. Stěží udržel pozornost. Pečovala o něj manželka, odborné ambulance, urologická i onkologická, ukončily kurativní péči. Dle ordinace našeho lékaře jsme začali podávat infuze. Druhý den nemocný po dlouhé době snědl večeri. Pan K. se začal*

*zotavovat, sám začal jíst a pít. Vrátily se mu síly, začal chodit. Jeho vnučka začala brát dědečka na krátké procházky. Panu A. bylo dáno žít ještě dalších pět měsíců.*

## ZÁVĚR

Je zřejmé, že do posledního vydechnutí je člověk naživu a jeho život má smysl pro něho i pro nás. Vyjadřují to slova Jana Pavla II: „Pokud má člověk – kdekoli na světě a v kterékoli dějinné době – účast na Kristově utrpení, doplňuje svým způsobem ono utrpení, jímž Kristus dokonil vykoupení světa.“<sup>124</sup>

Slovo smrt mnohým nahání hrůzu a přitom neodmyslitelně patří k životu. Je běžné tento pojem odsouvat, pokud se nás bezprostředně netýká. Setkáme-li se s umíráním osobně, často si nevíme rady, cítíme se osamoceni, vytržení z běžného normálního života. Můžeme se cítit bezmocní. Nevíme si rady.

Záměrem mé práce bylo seznámení s poskytováním domácí paliativní péče v teoretické i praktické rovině. I když se hospicová péče v naší zemi postupně rozvíjí a svědčí o tom hlavně vznik nových kamenných i domácích hospiců, je podstatě mnoha lidem neznámá. Obecně společnost vnímá, že existuje hospicová péče, ale v případě potřeby této péče neví, jak postupovat.

V Ostravě přes veškerou osvětu, kterou Ondrášek i mobilní hospicová jednotka u Charity dělá, se neustále setkáváme s tím, že ani zdravotnické a sociální instituce, ani nemocní a rodiny neví o možnosti využití domácí hospicové péče. Často slyšíme od našich klientů, že kdyby o naší činnosti věděli, už dříve by využili našich služeb. Zkušenost je taková, že praktičtí lékaři i nemocnice řeší problémy umírajících hospitalizací. Je to zaběhnutá praxe. Za tři roky působení Ondrášku v Ostravě se změnilo hodně v oblasti spolupráce s praktickými lékaři. V posledním roce polovina přijatých pacientů do Ondrášku je na doporučení praktického lékaře.

Jedním z hlavních důvodů neakceptování domácí paliativní péče odborné veřejnosti je to, že není smluvně vázána se zdravotními pojišťovkami.

Na začátku mé bakalářské práce jsem objasnila, co je to paliativní péče, jakou má historii a jakou formou je poskytována. V další části práce jsem

---

<sup>124</sup> RIVOIREOVÁ, B., *Naděje tváří v tvář umírání*, s.37.

popsala potřeby nevyléčitelně nemocných ve čtyřech oblastech: tělesné, duševní, společenské a duchovní.

Od třetí kapitoly až do konce práce se opírám nejen o literaturu, ale také vycházím z praxe v Ondrášku, kde pracuji a kde jsem získala mnoho zkušeností.

Domácí paliativní péče poskytována doma u nemocného má relativně mladou historii. Mnoha lidem, ba i zdravotníkům dělá potíže tuto práci pochopit. Role zdravotní sestry v mobilním hospici je odlišná od role sestry v nemocnici. I když jsou součástí týmu, pracují povětšinou samy. Pečují o nemocného a ve stejné míře také o jeho rodinu. Rozvoj domácí péče umožňuje provádět celou řadu úkonů, které bylo dříve možno provádět jen v nemocnici.

V poslední kapitole se snažím přiblížit smysluplnost poskytování domácí paliativní péče kasuistikami z praxe v Ondrášku.

V Ondrášku je každým rokem přijato do péče průměrně 80 pacientů a v průměru 88% z přijatých umírá doma. Ze zbývajících 12% polovina je přeložena do hospice a druhá polovina je hospitalizována v nemocnici. Píši o tom jen pro představu, že péče je žádána a je možno ji realizovat doma, když si to pacient a jeho rodina přejí.

Jsem vděčná za tuto práci, je těžká, ale krásná. Mnohdy smutná, ale naplňující. Jsem ráda, že se mohu podílet na odkrývání tabu smrti v naší společnosti. Přála bych sobě i všem, kteří pracují v oblasti hospicové péče, aby měli dostatek sil dělat tuto službu upřímně, aby se nenechali zaskočit neúspěchem v kontaktu s odbornou zdravotnickou i laickou veřejností, aby trpělivě vysvětlovali smysluplnost této práce všem, kteří hledají to nejlepší pro své blízké umírající a také, aby se nenechali odradit zdánlivou nespravedlností „osudu“, který ukončuje život bez rozdílu věku člověka.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- CALLANOVÁ, M. a KELLEYOVÁ, P., *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Přel. Vlasta Hesounová a Alžběta Slavíková Hesounová. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3.
- FRANKL, E. V., *A přesto říci životu ano*. 3. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006. ISBN 80-7192-866-6.
- FRANKL, E. V., *Člověk hledá smysl. Úvod do logoterapie*. Přel. Z. Trtík. 5. svazek ed. Praha: Jiří Kocourek, Psychoanalytické nakladatelství, 1994. ISBN 80-901601-4-X.
- HALÍK, T., *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. Brno: Cesta, 1991. ISBN 80-85319-07-01.
- HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
- JANKOVSKÝ, J., *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- KŘIVOHLAVÝ, J., *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991. ISBN neuvedeno.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E., *Hovory s umírajícími*. Přel. Bohumil Dvořáček. 1. vyd. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- LUKASOVÁ, E., *I tvoje utrpení má smysl*. Přel. Jarmila Vašíčková. Brno: Cesta, 2006. ISBN 80-85555319-79-9.
- MUNZAROVÁ, M., *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* 2. vyd. Pro Ecco homo Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.
- O'CONNOR, M.-ARANDA, S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Přel. Jana Heřmanová. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

- OPATRná, M., *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta a.s., 2008. ISBN 978-80-204-1876-0.
- PARKES, M. C., RELFOVá, M. a COULDRICKOVá, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Přel. Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
- PAYNEOVá, S., SEYMOUROVá, J. a INGLETONOVá, C. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*. Přel. Ivo Lukáš. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PHILIPPE, J., *Vnitorná sloboda*. Přel. Otília Dvorecká. 1. vyd. Bratislava: Serafín, 2003. ISBN 80-88944-78-3.
- RIVOIREOVá, B., *Naděje tváři tvář umírání*. Přel. Radmila Fárová. 1. vyd. Praha: Paulínky, 2007. ISBN 978-80-86949-27-7.
- SLÁMA, O., KABELKA, L. a VORLÍČEK, J. et al., *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š., *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
- SVATOŠOVá, M., *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplň. vyd. Pro APHPP Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
- ŠPATENKOVá, N., *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.
- ŠPINKOVá, M. a ŠPINKA, Š., *Standardy domácí paliativní péče*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4.
- THOMASMA, D. C. a KUSHNEROVá, T. (eds.), *Od narození do smrti. Etické problémy v lékařství*. Přel. Lucie Motlová. Praha: Mladá fronta, 2000. ISBN 80-204-0883-5.
- VORLÍČEK, J.- ADAM, Z.- POSPÍŠILOVá, Y. a kol., *Paliativní medicína*, Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

YALOM D. I., *Pohled do slunce*. Přel. Helena Hartlová. 1. vyd. Praha: Portál,  
2008. ISBN 978-80-7367-376-5.