

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Možnosti a limity domácí hospicové péče v českých podmínkách a výhled
do budoucna**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová

Autor: Martina Svobodová

12.5.2008

Abstract

The aim of hospices is to make dying a part of a human life and to integrate it into everyday lives. It results from the confidence of sense and dignity of a human life until its end, which also means throughout dying.

Seriously diseased people need their families and their families need support and help. Such support can be offered in home-care hospices. Home atmosphere is certainly optimal for most of diseased people; however, even domestic care has its own limited possibilities and boundaries. Therefore, there are three kinds of hospice care: home-care hospices, stationary hospice care and in-patient hospice care.

To verify the expected hypothesis and to meet the target, techniques of secondary data analyses, standardised interviews with home-care hospice representatives and questionnaires with hospice clients were used.

The main target of this bachelor thesis was to find out what the limitations in the field of home-care hospices in the Czech Republic are. The expected hypothesis that the development of home-care hospices in the Czech Republic is limited more due to economic than organisation reasons was confirmed. It results from insufficient legislative conditions for hospice care in the Czech Republic. There is no system of financing of home-care hospices by insurance companies. Other existing problems are insufficient information, both for the public and for medical workers, insufficient education in the field of palliative care, poor knowledge of the issue of dying and care of dying people among the laic public, lack of communication between doctors and patients, and others.

Potential for improvement can be found in creating a concept of effective financing of home-care hospices in cooperation with insurance companies. Further improvement lies in systematic education of medics in the field of palliative medicine.

Continuous medialisation of the basic issue of death, dying and care of dying people seems to be very important, both through the media and through expert trainings and lectures for wide public.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Možnosti a limity domácí hospicové péče v českých podmínkách a výhled do budoucna vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné databázi STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

Datum: 12.5.2008

Podpis:

POĎEKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěla poděkovat těm, kteří mi umožnili vypracovat tuto práci, především klientům a zaměstnancům hospicových zařízení, ale také své vedoucí práce Mgr. Petře Zimmelové.

Obsah	
ÚVOD	7
1 SOUČASNÝ STAV	9
1.1 Hospic	9
1.1.1 Charakteristika hospicové péče	9
1.1.2 Charakteristika hospice	10
1.1.2.1 Znaký nejčastějšího hospicového zařízení u nás	12
1.1.2.2 Postup pro přijetí klienta do zařízení	13
1.1.3 Charakteristika hospicového hnutí	13
1.2 Historie a současnost paliativní medicíny a hospicové péče	14
1.2.1 Historie ve světě	14
1.2.2 Historie v České republice	15
1.3 Paliativní medicína	19
1.4 Potřeby a práva umírajících	21
1.4.1 Tělesné potřeby umírajících	21
1.4.2 Psychické potřeby umírajících	21
1.4.3 Sociální potřeby umírajících	22
1.4.4 Spirituální potřeby umírajících	22
1.4.5 Práva umírajících	23
1.5 Proces umírání	24
1.5.1 Fáze pre, in a post finem	25
1.5.2 Fáze dle Elizabeth Kübler-Rossové	26
1.5.3 Pomoc při doprovázení v době umírání	27
1.6 Formy hospicové péče	29
1.6.1 Domácí hospicová péče	29
1.6.1.1 Pracovníci domácí hospicové péče	29
1.6.1.2 Zázemí domácího hospice	31
1.6.1.3 Domácí hospic Cesta domů	31

1.6.2 Stacionární hospicová péče	32
1.6.3 Lůžková hospicová péče	33
1.6.4 Paliativní oddělení	34
1.6.5 Dětská hospicová péče	34
1.7 Existující omezení v rozvoji domácí hospicové péče	35
2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY	37
2.1 Cíl práce	37
2.2 Hypotézy	37
3 METODIKA	38
3.1 Použité metody	38
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	39
4 VÝSLEDKY	40
4.1 Výsledky dotazníků klientů hospicových zařízení	40
4.2 Výsledky rozhovorů s představiteli domácí hospicové péče	50
5 DISKUSE	61
6 ZÁVĚR	65
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	66
8 KLÍČOVÁ SLOVA	71
9 PŘÍLOHY	72

ÚVOD

Smrt je velmi těžké lidské téma. Dahlke ve své knize píše: „Vyrovnaní se člověka se smrtí je jeho prvořadým úkolem. Jen když se naučí zemřít, může žít.“ V moderní průmyslové společnosti se to může zdát jako poměrně scestný úkol. Přesto se v posledním desetiletí lidstvo opět začíná o umírající a smrt zajímat. V této souvislosti se hovoří i o důstojném odchodu ze života a humanizaci smrti. Za tímto účelem vzniká hospicové hnutí. Novodobé hnutí se od svého vzniku v 60. letech dvacátého století rozšířilo téměř po celém světě.

K napsání této bakalářské práce mě kromě lidského a profesního zájmu o tuto problematiku motivovala má vlastní osobní zkušenost. Problematika hospicové péče je v České republice stále více diskutovaným tématem, což je také jeden z důvodů, proč jsem se rozhodla pro dané téma.

Dostane-li se nemoc do neperspektivní fáze a člověk vstoupí do procesu umírání, měla by léčba kurativní ustoupit léčbě paliativní. Pacientovi a jeho blízkým by měl být nabídnut jiný druh pomoci. Utišující léčba a péče. Tak to vidí představitelé hospicového hnutí a tak to realizuje hospicový program po celém světě. Někdy je tento proud označován spíše slovy paliativní medicína. Jádrem myšlenky hospice je snaha učinit umírání součástí života a vrátit ho zpět do každodenního života. Vyplývá z přesvědčení o smyslu a důstojnosti lidského života až do konce, tedy i v umírání. Těžce nemocný potřebuje svoji rodinu a jeho rodina potřebuje podporu. Domácí hospic tuto podporu nabízí. Domácí prostředí je jistě pro naprostou většinu nemocných optimální, ale i domácí péče má hranice svých možností. Proto máme tři formy hospicové péče: domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče a lůžková hospicová péče.

V předkládané práci bych ráda přiblížila postoje klientů lůžkových zařízení a představitelů domácí hospicové péče k problematice rozvoje domácí hospicové péče v České republice. Nerozvinutá domácí péče je palčivým problémem v péči o nemocné a umírající a stále dochází k systémovému upřednostňování péče ústavní. V práci

se zabírám stávajícími překážkami v dalším rozvoji domácí hospicové péče. Myslím si, že největším problémem je u nás především nedostatečná legislativa. A pak také spousta dalších organizačních důvodů jako je např. informovanost, vzdělání, dostupnost, nedostatečná komunikace lékařů s klienty apod.

V České republice umírá ročně na malignity 100 000 nemocných. Česká republika dosud disponuje přibližně 350 lůžky v hospicích. Z uvedeného jde tedy jasně vidět, že hospicová lůžka nepokryjí péči dostatečně v potřebné míře u nádorově nemocných v terminální fázi, o které je třeba se kvalitně postarat. Předpokládám, že výsledky práce bude možno použít jako další podkladový materiál k argumentaci a důvodům zlepšování nynějších nedostatků domácí hospicové péče.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Hospic

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti a z potřeb pacienta: biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Ctí autonomii nemocného, jeho individuální právo rozhodnout se. Hospic je alternativou. V zásadě jde o to respektovat priority pacienta. To neznamená, že s nimi musíme souhlasit. V hospici jde o doprovázení smrtelně nemocného a jeho blízkých těžkým úsekem života. Hospic poskytuje pacientovi paliativní, především symptomatickou léčbu a péči a současně se snaží uspokojit i jeho potřeby psychické, sociální a spirituální. (37)

Jádrem myšlenky hospice je snaha učinit umírání součástí života a vrátit ho zpět do každodenního života. Vyplyvá z přesvědčení o smyslu a důstojnosti lidského života až do konce, tedy i v umírání. Což je představa obtížně prostředkovatelná ve společnosti založené na výkonu a aktivitě. (30)

Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Pacient v hospici ví, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

V hospici tedy nejde o prodloužení života, ale o jeho slušnou kvalitu až do konce. (37)

1.1.1 Charakteristika hospicové péče

Hospicová péče vychází z úcty k lidskému životu. Snaží se o zachování maximální kvality života umírajícího člověka a je realizována poskytováním péče a podpory umírajícím a jejich rodinám. (20)

Hospicová péče tvoří součást systému paliativní péče, je jednou z jejích organizačních forem. (36)

Světová zdravotnická organizace definovala paliativní péči jako „přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.“ (36)

Podle komplexnosti péče, která je nutná k udržení dobré kvality života, bývá paliativní péče dělena na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností a jejím základem je sledování, rozpoznávání a ovlivňování faktorů významných pro kvalitu života nemocného. Specializovanou paliativní péči poskytuje nemocným a jejich rodinám multidisciplinární tým odborníků, kteří jsou speciálně vzděláni v oblasti paliativní péče a disponují potřebnými zkušenostmi. (23)

Multidisciplinární tým vyžaduje řadu odborníků různých profesí, kteří se vzájemně setkávají a diskutují jak nejúčinněji individuálně řešit problémy nemocného. Je tvořen nemocným, opatrovatelem a jeho rodinou, hospicovým lékařem, hospicovou sestrou, sociologem starajícím se o rodinu a pozůstalé, duchovním - kněz, psycholog, sociálním pracovníkem, dobrovolníky a dalšími specialisty dle akutních potřeb nemocného. (11)

1.1.2 Charakteristika hospice

Současná hospicová péče navazuje na tradici klášterních útulků. Dnešní zdomácnělý název hospic pochází z latiského hospes, které označovalo hosta (ale i hostinského). Substantivum hospitale pak útulek pro nemajetné a chudé nebo nemocnici. (7)

Hospic je specializované zařízení, které poskytuje nemocnému paliativní, především symptomatickou léčbu a péči a zároveň si klade za cíl uspokojování jeho psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Hospic je určen pro nemocné, u nichž již byly vyčerpány

všechny ostatní možnosti léčby, přičemž nemocnému neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. (36)

Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného až do jeho posledních chvil. V hospicové péči se snaží personál naplnit dny nemocnému životem, zpříjemnit den drobnou radostí, potěšením, maličkostí, která však může nabýt obrovského významu. (28)

Chtít ze života odstranit utrpení by byla utopie! Už proto, že k životu zcela zákonitě patří i smrt. Ta je jeho součástí tak přirozenou a samozřejmou jako narození a jako takovou ji hospic respektuje. Zásadně ji nikdy ničím neurychluje, to by byla eutanazie. Jeho úkolem je pomáhat a sloužit. Nejde zdaleka jen o pomoc fyzickou, zahrnující především kvalitní ošetrovatelskou péči. Pomáhat pochopit smysl utrpení může být někdy největší službou, poskytnutou nemocnému a jeho rodině. To pochopitelně vyžaduje hluboce lidský a současně profesionální přístup a dobrou týmovou práci všech zúčastněných, včetně dobrovolníků, bez nichž se žádný hospic neobejde. (27)

Hospic může mít podobu samostatně stojícího lůžkového zařízení, může se jednat o stacionář, a nebo o domácí hospic, prostřednictvím kterého je hospicová péče poskytována v domácnostech nemocných. (32)

Interdisciplinární tým specialistů tvoří lékaři, zdravotní sestry, ošetrovatelky, sociální a administrativní pracovníci, psychologové, koordinátoři dobrovolníků, fyzioterapeuti, pastorační pracovníci a jiní odborníci. (32)

Z uvedeného je jasné, že v hospici nemůže pracovat určitě každý. Určitě nestačí jenom být lékařem, zdravotní sestrou, ošetrovatelkou, odbornost je sice bezpodmínečně nutná, celoživotní vzdělávání je samozřejmou povinností všech, ale to samo o sobě nestačí. V hospici může pracovat jen ten, kdo má skutečně a bezvýhradně rád lidi. Ale i to je ještě nedostatečné. V hospici nikdy dlouho nevydrží pracovat ten, kdo není vyrovnán se svou vlastní konečností, se svou vlastní smrtelností. A ještě jedna podmínka musí být splněna. Tak jako vám škytne a dál nejede auto, do kterého jste včas nenalili benzín, dojde brzy dech i tomu, kdo by si snad myslel, že je možné jen dávat a není potřeba sílu a energii průběžně

čerpat. Je tedy bezpodmínečně nutno vědět jak energii, a to nejen sílu, ale i lásku, doplňovat. (26)

1.1.2.1 Znaky nejčastějšího hospicového zařízení u nás

- Hospic je vždy nestátním lůžkovým zdravotnickým zařízením, které poskytuje hospicovou péči definovanou v uvedeném návrhu zákona o zdravotní péči.
- Všechny hospice mají navázány smlouvy o hrazení zdravotní péče se zdravotními pojišťovnami.
- Péče v hospici je zásadně multidisciplinární a týmová.
- Počínaje projektem a konče denním programem respektuje hospic specifické potřeby člověka stojícího na konci života, postavení pacienta připomíná spíše hotelového hosta než pacienta na nemocničním lůžku.
- Normou je v hospici vysoký technický standard vybavení i poskytované péče, součástí hospice je např. i kaple a místnost posledního rozloučení.
- K přijetí je nutný plný a vědomý souhlas nemocného. To ovšem zároveň předpokládá informovanost pacienta o vlastním zdravotním stavu.
- Při péči o klienta hospic počítá s účastí blízkých osob a naopak hospic poskytuje péči doprovázejícím a pozůstalým.
- Při hospici působí sbor dobrovolníků, kteří představují potřebný spojovací článek mezi hospicem a celou společností.
- Hospic má lidský rozměr, obvyklá kapacita je 25 lůžek a stejný počet lůžek je pro doprovázející, kteří se na péči podílejí, ti si však svůj pobyt hradí.
- Každý hospic plní úlohu edukačního centra hospicové péče.
- Podíl státních dotací na vzniku hospicového zařízení se pohybuje obvykle kolem 70% celkových investičních nákladů. (7)

1.1.2.2 Postup pro přijetí klienta do zařízení

Přijetí je možné na základě doporučení lékaře. Lékař vyplní formulář žádosti pro konkrétní zařízení a připojí aktuální souhrnnou lékařskou zprávu. Nezbytnou součástí žádosti je také písemný svobodný informovaný souhlas zájemce o přijetí. Svobodný znamená, že nemocný s pobytem v hospici souhlasí a informovaný znamená, že nemocný ví, jaká péče je v hospici poskytována. (14)

1.1.3 Charakteristika hospicového hnutí

Je to ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám, který se snaží o svoji vlastní identitu v stávajícím systému vítězné medicíny. Do péče o nemocné zapojuje i jeho rodinu. Snaží se o zlepšení kvality života umírajících. Pro hospicové hnutí na celém světě je příznačné, že bylo iniciováno „zdola“ a vyrůstalo díky obětavé práci nesčetných dobrovolníků. (33)

1.2 Historie a současnost paliativní medicíny a hospicové péče

1.2.1 Historie ve světě

Paliativní medicína bývá popisována jako nová specializace. Jde však o nejstarší lékařskou a ošetrovatelskou disciplínu. Vždyť celá historie medicíny je především ve znamení tlumení symptomů, zvláště u tak závažných onemocnění, jako jsou zhoubné nádory. (36)

Koncept celostní péče o těžce nemocného pacienta, tedy nejen o jeho „tělo“, ale také o „duši“ a sociální prostředí byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí. Při některých kláštorech vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. V roce 1842 Jeanne Garnierová založila v Lyonu společenství žen (většinou vdov), které se plně věnovalo péči o nevléčitelně nemocné. V roce 1847 toto společenství otevřelo v Paříži první dům pojmenovaný hospic. Právě v souvislosti s dílem J. Garnierové získalo slovo „hospic“ svůj význam jako místo, kam jsou přijímáni pacienti na konci života. V roce 1878 zakládá v irském Dublinu Marie Aikenheadová kongregaci Sester lásky, jejíž hlavním posláním je doprovázení umírajících při umírání. Tato komunita založila několik domů v Irsku a v Anglii, např. hospic sv. Josefa v Londýně. V tomto hospici pracovala po 2. světové válce Cicely Saundersová, zpočátku jako zdravotní sestra, po ukončení studií jako lékařka. V 50. letech 20. století zde postupně formulovala zásady lékařské péče přiměřené potřebám a situaci nemocných, kterým tehdy rychle se rozvíjející medicína nemohla nabídnout vyléčení. (36)

Velmi důležitým mezníkem bylo v roce 1967 otevření St. Christopher`s Hospice v Londýně Dr. Cecily Saundersovou. Šlo o první, všem dostupný hospic provádějící komplexní multidisciplinární paliativní péči. Úspěchy St. Christopher`s Hospice ukázaly cestu k zakládání dalších podobných zařízení ve světě. (37)

Cecilie Saundersová zdůrazňuje, že je prioritní mírnit bolesti umírajících, nikoliv pouze fyzické, ale i psychické, a zajistit materiální i sociální komfort. V žádném případě

nelze připustit izolaci nemocného. Návštěvy příbuzných a přátel jsou povoleny trvale. Každý pacient je vyzván, aby řekl, co si přeje, tázán na to, koho si přeje vidět a co případně chce a může udělat. Všechno úsilí směřuje k tomu, že možnost smrti je v určité době reálná. (10)

Po 35 letech, v roce 2002, bylo již ve více než 100 zemích po celém světě evidováno více než 8000 zařízení paliativní péče (z toho cca 3000 v Evropě a 4000 v Severní Americe). Skutečnost, že paliativní péče musí být jednou z prioritních oblastí rozvoje zdravotnické péče a že občané mají právo na její všeobecnou dostupnost, byla v posledních desetiletí opakovaně zdůrazněna mnohými významnými celosvětovými, evropskými i národními institucemi. Světová zdravotnická organizace považuje již od začátku 90. let 20. století rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit. (33)

Hospicové hnutí rozvíjelo svou činnost v několika formách. Na samostatně stojící lůžkové hospice často navazovala domácí hospicová péče. Domácí forma hospicové péče se rozvinula především v USA a ve Velké Británii. Některé hospicové programy provozují tzv. denní hospicové stacionáře. V roce 1975 založil doktor Balfour Mount v Royal Victoria Hospital v kanadském Montrealu první oddělení paliativní péče. (36)

1.2.2 Historie v České republice

Z historického pohledu pečovala o nemocné a umírající u nás především rodina. Tradiční model umírání se na území dnešní České republiky odehrával v domácím prostředí za účasti všech rodinných příslušníků a blízkých, kteří pomáhali spolu s duchovním ulehčit poslední hodinku umírajícímu. Umírání mělo charakter sociálního aktu a tak každý člen rodiny věděl, že nezemře opuštěn. (8)

Rozvoj hospicové péče byl v ČR nastartován v rámci změn, které ve zdravotnictví probíhaly od začátku devadesátých let. V roce 1991 byl na Ministerstvu zdravotnictví zřízen odbor zdravotně sociální péče, který podporoval rozvoj nových druhů zdravotních

služeb, které v ČR dosud chyběly nebo byly nedostatečně rozvinuty. Pro tyto služby je typické, že přesahují hranice rezortních kompetencí, jsou komplexní a zahrnují i účast příjemců péče a jejich okolí. Ministerstvo zdravotnictví podporovalo v první polovině devadesátých let rozvoj „home care“, komplexní domácí péče jejíž součástí je i zdravotní péče, poskytovaná v domovech klientů. Od roku 1991 do roku 1994 probíhal experimentální projekt s názvem „Charitní ošetrovatelská služba v rodinách“, jehož úkolem bylo rozšířit v ČR domácí zdravotní péči v situaci, kdy pro ni ještě neexistovaly legislativní podmínky. (9)

V České republice již v té době pracovalo více než sto agentur domácí péče a veřejnost i zdravotníci začali domácí péči vnímat jako běžnou součást zdravotních služeb. Již v průběhu zmíněného experimentu se však začala vyčleňovat péče o pacienty v terminálních stavech jako samostatná problematika. Samotné pojmy hospic a hospicová péče začaly získávat přesnější obrysy a obsah opět přímo v praxi, podobně jako tomu bylo předtím v případě péče domácí. Dá se říci, že potřeba hospicové péče vyrostla přímo ze zkušeností spojených s poskytováním domácí zdravotní péče. (9)

Podpora vzniku hospiců v ČR, zcela podle předpokladu, výrazně podpořila přijetí hospicové myšlenky v celé společnosti. S každým hospicem přibývala nejen nová lůžka pro indikované pacienty, ale vznikala centra hospicové péče v regionu. Bylo nutné systematicky podporovat šíření hospicové myšlenky způsoby, které měl odbor zdravotně sociální péče Ministerstva zdravotnictví k dispozici. Současně byly proto státními dotacemi podpořeny kurzy paliativní medicíny pro zdravotníky i projekty edukační činnosti určené nejširší veřejnosti. V souhrnu se jednalo o informační ofenzivu, která připravovala půdu pro přijetí hospicové myšlenky v celé společnosti. Právem se bylo možno obávat, bude-li hospicová myšlenka přijímána nezkresleně, zda nebude například chápána jako rezignace na kauzální léčbu. (9)

Veškeré námitky se nejlépe vyvrací konkrétní zkušeností z praxe. Bylo tomu tak i v případě prvního modelového zařízení, které vzniklo v Červeném Kostelci. Na základě předchozích zkušeností z Malých Svatoňovic, kde měl původně první hospic v ČR

vzniknout, byla v Červeném Kostelci věnována mimořádná pozornost informovanosti místních obyvatel. Ministerstvo zdravotnictví poskytlo v letech 1994 a 1995 částku přibližně 20 milionů korun investičních dotací Diecézní charitě v Hradci Králové, která se tak stala zřizovatelem prvního hospice. (9)

Iniciátorkou myšlenky hospicové péče u nás je MUDr. Marie Svatošová, která nese i velikou zásluhu na založení tohoto prvního hospice v České republice. (33)

Dá se říci, že tento hospic splnil v České republice roli, kterou v mateřské zemi hospicové péče ve Velké Británii, sehrál hospic sv. Kryštofa v Londýně. (25)

Na základě dobrých výsledků z Červeného Kostelce pokračovalo Ministerstvo zdravotnictví v podpoře dalších hospicových zařízení, i když stále v situaci neexistujícího legislativního rámce. Na počátku roku 1998 byl uveden do provozu Hospic "Štrasburk" v Praze Bohnicích a Hospic sv. Lazara v Plzni. V roce 1999 Ústav léčby bolesti s hospicem v Rajhradě u Brna, působící především pro region jižní Moravy. Jak již napovídá jeho název jedná se o hospic kombinovaný s oddělením léčby bolesti. Je určen nejen pacientům v terminálních stavech, ale i pacientům, kteří vyžadují lůžkovou léčbu bolestivých stavů neonkologického původu. Toto zařízení je největší svého druhu v České republice, má kapacitu převyšující 50 lůžek. Postupem času se budovali další zařízení a budují dodnes. (7)

Hospicová péče v České republice je koncipována jako zásadně přístupná pro všechny indikované pacienty bez sociální diskriminace příliš vysokými doplatky. Rozvoj hospicové péče, což je málo známo, byl u nás jednoznačně umožněn státní podporou. Podpora hospicové péče je na Ministerstvu zdravotnictví realizována z dotačního programu podpory občanských sdružení a humanitárních organizací. (7)

Financování hospiců je vícezdrojové, obdobně jako je tomu u hospiců v jiných zemích. V našich podmínkách pokrývají platby zdravotních pojišťoven zpravidla 25 až 40% celkových provozních nákladů. Zbytek je nutno zajistit z jiných zdrojů. V zahraničí je určitá část provozních nákladů kryta i z odkazů pacientů, kteří v hospici ukončili svůj život. Tato praxe se u nás zatím příliš neujala. (7)

Podporou hospicové péče se Česká republika zařazuje mezi vyspělé země, kde je tento druh péče běžnou součástí zdravotnických a sociálních služeb. Podpora hospicové péče je na Ministerstvu zdravotnictví realizována z dotačního programu podpory občanských sdružení a humanitárních organizací. Je třeba však vytvořit nejen minimální síť hospicových zařízení, ale celou škálu služeb určených pacientům v terminálních stavech a jejich rodinám, počínaje domácí hospicovou péčí včetně všeobecně dostupné péče ambulantní, přes lůžková zařízení typu hospic až po paliativní oddělení nemocnic. (7)

1.3 Paliativní medicína

Ve vymezení obsahu slova „paliativní medicína“ není úplná shoda. Pro ilustraci autor uvádí některé často citované definice paliativní medicíny: Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života. To uvádí Velká Británie v roce 1987. Světová zdravotnická organizace roku 1990 uvedla, paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů stejně jako řešení psychologických, duchovních a sociálních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Dále v roce 2002 uvedla že, paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin. (24)

Na základě těchto definic můžeme sledovat určitý vývoj v pojetí paliativní medicíny. Tradičně se paliativní medicína soustředila především na péči o pokročile nemocné a umírající onkologické pacienty. Světová zdravotnická organizace ve své definici paliativní péče v roce 1990 uvádí, že se jedná o „komplexní péči o nemocné, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu“. Typickým zařízením takto chápané paliativní péče je hospic. V posledním desetiletí jsme však svědky narůstající pozornosti věnované potřebám lidí, kteří trpí jinými neonkologickými chronickými a potenciálně letálními chorobami. Postupy a zkušenosti získané v kontextu hospicové paliativní péče o onkologické pacienty se ukazují jako velmi efektivní rovněž u jiných skupin pacientů. Dochází tak k určitému rozšíření konceptu paliativní péče ve dvou dimenzích: První dimenzí je rozšíření spektra diagnóz, pro které jsou postupy paliativní péče relevantní. Paliativní péče není určena pouze onkologicky nemocným, ale všem, kteří trpí

nějakou progresivní chronickou nemocí (např. ischemickou chorobou srdeční, chronickou obstrukční plicní nemocí, demencí atd.). Druhou probíhající změnou je rozšíření časového úseku v průběhu nemoci, ve kterém jsou postupy paliativní péče použitelné. Hospicová paliativní péče chápala sebe sama především jako péči o terminálně nemocné a umírající v posledních týdnech a dnech života. Nová definice paliativní péče Světové zdravotnické organizace v roce 2002 již nepracuje s konceptem terminálního onemocnění, ale s konceptem onemocnění ohrožujícího život. U všech nemocných s onemocněním život ohrožujícím, bez ohledu na aktuální prognózu, je třeba včas identifikovat a účinně mírnit utrpení ve všech jeho dimenzích. Takto široce pojatá definice paliativní péče opouští klasickou dichotomii (paliativní začíná tam, kde končí kurativní) a nahrazuje ji komplementárním modelem (paliativní je v různé míře relevantní současně s kurativní, resp. kauzální a na příčinu nemoci orientovanou léčbou). Specializovaná paliativní péče u neonkologických onemocnění je však ve světě teprve v počátcích. (24)

1.4 Potřeby a práva umírajících

1.4.1 Tělesné potřeby umírajících

K hlavním zásadám paliativní medicíny patří maximální možné omezení všech invazivních metod, vyšetřovacích i léčebných. A také důsledně nedirektivní přístup, respektující vůli pacienta a ponechávající nemocnému potřebný pocit, že má věci pod kontrolou. (3)

Somatické potřeby zahrnují všechno, co potřebuje tělo nemocného. Příjem potravy, pitný režim a tišení žízně umírajícího, péče o co nejpřirozenější vyměšování, péče o hygienu, tišení bolesti, podmínky pro nerušený spánek apod. (27)

Samostatným a velkým problémem hospicové péče je otázka výživy, především při péči o pacienty v terminálním stadiu. Organismus v terminálním stavu už není schopen živiny zpracovat a využít, proto je tedy nechutenství nutno chápat jako normální obranný mechanismus. (27)

1.4.2 Psychické potřeby umírajících

Sem patří především potřeba respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového je nutno ho chápat a respektovat vždy, tím spíše v období, kdy svůj specifický úkol završuje. Na těchto zásadách je založeno celosvětové hospicové hnutí, které se rozvíjí už i u nás. (27)

Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a my často zapomínáme, že více než naše slova mluví naše mimika, pohyby, gesta, postoj, naše oči, ale i naše oblečení. Říkáme tomu mimoslovní komunikace. Každý potřebuje pocit bezpečí. I proto je důležité nikdy nemocnému nelhat, tj. neříkat něco, co by člověk musel později odvolávat. Vymstilo

by se to, nemocný by ztratil důvěru právě ve chvíli, kdy ji nejvíc bude potřebovat. Zklame-li ho tímto způsobem lékař, je to smutné. Zklame-li ho však manželka, která mu kdysi slibovala lásku, úctu a věrnost, zasáhne ho to mnohem víc. Další zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Škoda, že tak málo lidí ví, jak důležitá je komunikace s pacientem v agónii. Kdyby jen tušili, co všechno mohou v těchto hodinách pro umírajícího udělat, nedělali by tak hrubé chyby. (27)

V rozhovoru s umírajícím pacientem nejde o vítězství nad nemocí. Nejde o boj. Jde o akceptaci- přijetí nezměnitelného dění. (19)

1.4.3 Sociální potřeby umírajících

Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. Ne ale vždy a ne všechny. Měl by mít právo návštěvy si sám usměřňovat a my bychom ho v tom měli respektovat. Nejsilnější vazby jsou obvykle s rodinou, ale nejen s ní. Nemocný možná musel přerušit nedokončenou práci, nedostavěl dům, nevystačí s nemocenskou – a tisíce dalších problémů, na které je lékařská věda krátká, se honí jeho hlavou. (27)

1.4.4 Spirituální potřeby umírajících

Až do nedávné doby byly spirituální potřeby pacienta více méně tabu. Není proto divu, že se stále ještě mnoho lidí, včetně zdravotníků, domnívá, že jde o jakési uspokojování potřeb věřících. Horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života-vlastního života. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplností se rovná skutečnému stavu duchovní

nouze. Člověk tím trpí, a to tak, že si někdy i zoufá. Je potřeba ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně. (27)

Duchovní služba je nabízena i blízkým pacienta. Může jim pomoci vyrovnat se s duchovní stránkou jejich podílu na trápení vyvolaném nemocí a může jim také dát náměty, jak setkávání s nemocným nepromarnit jenom „provozem“ nebo krmením. Mnohé návštěvníky mrzí, že jejich blízký ztrácí zájem o to, čím třeba po dlouhou dobu společně žili, a jsou na rozpacích, co při návštěvě dělat. A přitom někdy stačí jenom naslouchat. Nebo prohloubit návštěvu třeba vzpomínáním na společné šťastné chvíle a prožitím vděčnosti za ně. I návštěvník někdy může nevtíravě naznačit ochotu k vyjádření vzájemného odpuštění a mohou následovat krásné chvíle zjištění, že i druhá strana už tak v srdci dávno učinila. (6)

1.4.5 Práva umírajících

Každý má právo na to, aby se s ním až do jeho smrti zacházelo jako s živým člověkem. Právo udržovat si naději, ať už je zaměřena na cokoliv. Právo poskytování péče lidmi, kteří zvládají udržovat naději, ať už se situace změní jakkoliv. Právo vyjádřit své pocity týkající se blížící se smrti, a to svým vlastním způsobem. Právo účastnit se rozhodnutí týkající se péče. Právo očekávat nepřetržitý lékařský i ošetrovatelský zájem, i když se budou léčebné cíle nahrazovat cíli na udržení pohody. Právo nezemřít osamocený, být osvobozen od bolesti. Právo na čestné odpovědi na své otázky, aby nám nikdo nelhal. Právo na to, aby ve chvíli, kdy si uvědomujeme hrozící smrt, pomohla naše rodina a pomoc byla poskytnutá i našim příbuzným. Právo zemřít v klidu a důstojně. Právo na svůj vlastní názor a nebýt souzeni za svoje rozhodnutí, která mohou být v rozporu a názory jiných lidí. Právo na duchovní podporu. A právo očekávat, že neporušitelnost lidského těla bude respektovaná i po naší smrti. (12)

1.5 Proces umírání

Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. (10)

Ten je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů. Jinými slovy řečeno, jedná se o vlastní umírání, a stav, který bývá též označován pojmem in finem. (37)

V širších souvislostech je pak umírání především časově delším úsekem, než odpovídá terminálnímu stavu. Jeho počátek můžeme spatřovat v okamžiku, kdy vejde v odbornou (tedy lékařskou) a následně i laickou (tedy pacientovu) povědomost, že nemoc, která vstoupila do života konkrétního jedince, je perspektivně neslučitelná se životem. Ačkoli má pacient před sebou ještě relativně dlouhé období života, bude vždy jeho kvalita výrazně ovlivňována průběhem nemoci. (37)

Zásluhou Elizabeth Kübler-Rossově je od počátku 80. let známo, že příchod a rozvoj maligního onemocnění vyvolává doprovodnou a zákonitou psychickou odezvu. Také zdůraznila, že o celkovou pohodu nemocného je třeba usilovat od chvíle, kdy do života člověka vstoupila vážná nemoc. (37)

Je třeba si uvědomit, že těmito reakcemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Dr. Elizabeth Kübler-Rossová na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími tyto reakce nebo-li „fáze“ velice přehledně popsala. Podrobně se o nich zmiňuji v další kapitole. (27)

Někteří němečtí autoři používají v této souvislosti výraz „zum Tod arbeitender“ (ke smrti pracující), aby zdůraznili naléhavost komplexní péče o nemocné. Jiní pečlivě odlišují fáze pre finem, in finem a post finem. (37)

1.5.1 Fáze pre, in a post finem

V období fáze pre finem je umírání ve smyslu procesu, jehož začátkem je diagnóza vážné, dlouhodobé a prognosticky neblahé nemoci. (37)

Fáze pre finem může být velmi dlouhá a časově obsáhnout nejen několik měsíců, ale i let. V případě onkologicky nemocných dominuje otázka pravdy na nemocničním lůžku a problematika změny životního stylu. Vždy je třeba usilovat o remisi, tedy stav různě dlouhého a různě kvalitního příměří s nemocí, která dříve či později vysoce pravděpodobně vzplane znovu. Podstatou psychické pomoci je emotivní podpora zaměřená na aktivní spoluúčast nemocného v boji s nemocí. Nelze zapomínat ani na četné ztráty, které nemocného v průběhu nemoci pravidelně postihnou a s nimiž se musí vyrovnat. Pravidelně dochází ke změně nebo ztrátě zaměstnání. Rovněž individuální cíle a plány je nezřídka nutné redukovat, aby zvolené cíle odpovídaly realitě, a byly tudíž splnitelné. Každá dlouhodobá a nebo nevyhlášená nemoc výrazně modifikuje důležité a nosné interpersonální vztahy. Někdy dochází ke zhodnocení, jindy naopak k jejich devalvaci. Je však nutné pamatovat i na personální a finanční zabezpečení forem péče, a to s vědomím, že lékař bude vždy hrát dominantní roli proto, že bude autorem očekávaného scénáře. On by měl přizvat odborníky jiných profesí k participaci na péči a on by měl jejich aktivity koordinovat. (37)

Fáze in finem reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu. Z praktického i etického hlediska se zde otevírají dva problémové okruhy: ritualizace smrti, a to zejména v podmínkách hospitalizace, a problematika eutanazie. (37)

Problematika ritualizace smrti v moderních, zejména institucionálních podmínkách je závažná a naléhavá. Příchodu nového člověka na svět běžně přiznáváme charakter radostného sociálního aktu. Smrti však byl upřen charakter sociálního aktu a někteří odborníci se shodují v názoru, že nikdy nebyl člověk v umírání tak sám jako v naší moderní době. Laiky snad uklidňuje tvrzení, že umírajícím je v náručí profesionálů lépe. Společnost odsunuje umírajícího do instituce a tam je profesionálně opět odsunut. Smrt je opouzdřena

bílou plentou, ať již doslova či obrazně. Teprve koncem padesátých let se začalo otevřeně hovořit o tom, že bílá plenta není nejlepším řešením, protože zesiluje pocity osamění. Postupnými snahami se docílilo, že v současné době se čím dál více budují speciální zařízení pro umírající. (10)

Fáze post finem je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje též péči o pozůstalé, zejména patří-li do některé z rizikových skupin. Samostatným problémem je tzv. komercializace smrti a současný způsob pohřebnických úkonů. Bylo by však velmi žádoucí věnovat větší pozornost problematice zármutku a žalu. Stává se, že proběhnou „fyziologicky“ a časem dojde k vyrovnání se s extrémní ztrátou. Výjimkou však nejsou ani patologické formy zármutku a žalu. Postižení nejsou schopni zvládnout náročnou krizovou situaci. Mnohým by bylo možné pomoci cílenou individuální prevencí. (36)

1.5.2 Fáze dle Elizabeth Kübler-Rossové

Elizabeth Kübler-Rossová popsala několik stádií, jimiž projde respektive může projít člověk, který se dovídá o tom, že trpí smrtelnou chorobou. Tento proces probíhá i u rodinných příslušníků, která jsou konfrontováni s touto skutečností, i když v kratším časovém sledu. První fází je **fáze šoku**, která se může dostavit ihned po sdělení tragické zprávy. Objevují se projevy ohromení, zoufalství, paniky a dokonce někdy i epizody zmatenosti a neklidu. Může se však objevit i citový útlum a určitá strnulost. Může následovat **fáze popření**. Pacient se chrání -brání tím, že odmítá přijmout podávané informace jako realitu (např. sdělení „určitě je to omyl, že pane doktore“ nebo „to je jenom sen, to se mi jen zdá“). Na straně pozůstalých se často objeví popření v podobě nevíry a žádosti vidět svého blízkého. Je doporučováno tomuto přání za všech okolností vyhovět a seznámit pozůstalé s tím, co skutečně uvidí. Častý, humanisticky vedený postoj, nevyhovět této žádosti, je nesprávný a vede k větší traumatizaci pozůstalých a komplikuje proces postupného loučení se se zemřelým. (5)

Další popisovanou fází je **smlouvání**, které má často nereálné požadavky a pacient iracionálně doufá, že když např. dodrží léčebný režim, tak se vyléčí. Nebo dokonce myšlení typu „kdyby se nepříhodilo...(cokoliv), nedošlo by ani k úmrtí“, přičemž tyto okolnosti spolu nesouvisí. Toto období je pro zdravotníka velmi zatěžující a vhání jej do pocitů bezmoci a provinění. Není zřídka další **fáze** – **agrese**, které jsou pro pracovníky ve zdravotnictví rovněž velmi nepříjemné. Jedná se o slovní agresi zaměřenou na lékaře, sestru. Zde je pro zdravotníka velmi důležité si uvědomit, že agrese není zaměřená na něho, ale proti zlému osudu. Osud není po ruce, ale personál ano. Je výhodnější s projevem nemocného respektive pozůstalého empatizovat (soucítit) a také pochopit, proč se agrese objevila a pomoci mu agresi vyjádřit a ventilovat ji přiměřeným směrem. Je to emotivně náročné pro obě strany, ale nadhled zdravotníka je nutný, aby se sám nedostal do stavů bezmoci, pocitů viny atd. Po agresi se dostavuje **fáze deprese**. Tato reakce je pochopitelná a odpovídá vážnosti okolností. Depresivní reakce může však být i velmi hluboká. Je potřeba eliminovat iracionální pocity viny, které jsou součástí depresivních příznaků. Velmi vhodné je taktně, ale přitom pevně pacienta ujistit, že nemá takovou nemoc, aby mohl řídit běh věcí a tedy, že vina není namístě. Poslední fáze je **přijetí daného stavu**. Je velmi žádoucí, když k této fázi dospějí již při prvním rozhovoru, ale to je pravděpodobné spíše u pozůstalých než u samotného nemocného. (5)

1.5.3 Pomoc při doprovázení v době umírání

Čas umírání je pro příbuzné a přátele odcházejícího člověka dobou krize, strachu a velké nejistoty. Každý člověk jde své blízcí se smrti vstříc svým vlastním způsobem a vtiskuje tak svému umírání jedinečnost. Smrt je tak jedinečná, jak jedinečný je každý člověk. (16)

Někteří lidé upadají v posledních dnech do kómatu. Z mnohých výpovědí lidí, kteří byli klinicky mrtvi a zase se vrátili k životu, víme, že člověk, i když není z našeho pohledu při vědomí, všechno slyší. Sluch je poslední smysl, který mizí. Mluvme proto v přítomnosti

umírajícího tak, jak bychom s ním mluvili, kdyby byl při vědomí. I když je zdánlivě v hlubokém bezvědomí, slyší nejspíše všechno co říkáme. Jestli mu chceme ještě něco důležitého sdělit, udělejme to. V žádném případě není nikdy pozdě vyslovit „odpusť mi“ nebo „miluji tě“ nebo cokoliv, co jsme mu vždycky chtěli říct. Není na místě vyčítat či prosit, aby neumíral. (17)

Někteří umírající lidé si uvědomují, že by se jim lépe a pokojněji umíralo za určitých podmínek; dokud tyto podmínky nemají, mohou chvíli svého sklonu oddalovat. Tato schopnost je něco jiného než vědomí, kdy k jejich smrti dojde, někteří to vědí a také o tom informují okolí, jiní si okamžik smrti sami volí. Někdo čeká na příchod určité osoby, jiný zase počká, až všichni odejdou, nebo až osoba, k níž má nejsilnější vztah, bude mít po ruce někoho, o koho by se mohla bezpečně opřít. (4)

1.6 Formy hospicové péče

1.6.1 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je poskytována umírajícímu v domácím prostředí. Obvykle je poskytována nemocným, u nichž jejich ošetřující lékař předpokládá ukončení jejich terminálního stavu v průběhu následujících šesti měsíců. (21)

Snaží se o to, aby nemocný člen rodiny mohl zůstat v důvěrně známém prostředí domova, netrpěl zbytečně bolestmi a konec života prožil uprostřed svých blízkých. (18)

Domácí hospicová péče je poskytována interdisciplinárním týmem odborníků, který podle možností spolupracuje s praktickými lékaři, agenturami domácí ošetrovatelské péče a dalšími poskytovateli zdravotní a sociální péče. Tento tým je nemocnému a jeho rodině k dispozici 24 hodin 7 dní v týdnu. Domácí hospicová péče je kompletní, věnuje se fyzickému, psychickému, sociálnímu i spirituálnímu stavu nemocného a jeho rodiny. Podstatou péče je vysoce odborná léčba bolesti a ostatních specifických symptomů, které doprovázejí umírání. (32)

Po smrti nemocného je rodině minimálně po dobu jednoho roku poskytována odborně vedená služba doprovázení v době truchlení. (32)

1.6.1.1 Pracovníci domácího hospice

Na členy týmu hospice jsou kladeny vysoké požadavky z důvodu náročnosti práce s umírajícími. Předpokladem pro práci v hospici je schopnost vyrovnávat se s umíráním, smrtí a zármutkem, pružnost a rozvážnost v jednání v nečekaných situacích, psychická stabilita v krizových situacích, schopnost pečovat o vlastní duševní hygienu a předcházení syndromu vyhoření. Každý z pracovníků hospice by měl mít schopnost komunikovat s nemocnými i jejich rodinnými příslušníky tváří v tvář a schopnost citlivě doprovázet

pozůstalé. Dále se očekává smysl pro týmovou práci, samostatnost v rozhodování a odpovědnost. (22)

Naše legislativa v současné době neupravuje kvalifikační požadavky na pracovníky domácích hospiců. V rámci projektu Paliativní péče v České republice, jehož nositelem je Hospicové občanské sdružení Cesta domů, byly vypracovány Standardy domácí paliativní péče, které doporučují níže uvedené odborné požadavky na klíčové členy domácího hospice. Lékař domácího hospice má mít odborné vysokoškolské vzdělání v oboru všeobecné lékařství a atestaci minimálně I. Stupně, nejlépe v oborech: všeobecné lékařství, neurologie nebo chirurgie. Doporučená je atestace z oboru Paliativní medicína a léčba bolesti. Dále musí absolvovat alespoň šestiměsíční praxi v akreditovaném zařízení specializované paliativní péče. Měl by se také účastnit předepsaných doškolovacích kurzů a dalších vzdělávacích akcí v oblasti paliativní péče. Vedoucí lékař týmu domácího hospice by měl mít ukončené nejvyšší dosažitelné vzdělání v paliativní péči. (32)

Zdravotní sestra působící v domácím hospici musí mít ukončené ošetřovatelské vzdělání dle aktuálně platného zákona o zdravotní a nemocniční ošetřovatelské službě. Poté by měla v posledních pěti letech alespoň tři roky pracovat na hlavní pracovní poměr v nemocnici, ošetřovatelském zařízení či hospici. Musí mít nejméně čtyřtýdenní praxi na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici. Dále má absolvovat předepsané doškolovací kurzy a další vzdělávací akce v oblasti paliativní péče. (32)

Sociální pracovník a koordinátor dobrovolníků domácího hospice má mít vysokoškolské vzdělání v oblasti sociální práce, sociální politiky, psychologie nebo příbuzných oborech. Dále musí absolvovat nejméně čtyřtýdenní praxi na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici a projít odborný výcvik v telefonické a osobní krizové intervenci. (32)

1.6.1.2 Zázemí domácího hospice

Domácí hospic nemusí být samostatně stojící budova, ale měl by disponovat vhodnou místností, kde lze ve vlídném prostředí uskutečňovat setkání pracovního týmu a kde lze vyřizovat administrativní práce. Dále je nutný prostor pro skladování dokumentace v souladu s legislativními normami, prostor pro skladování léků, opiátů a dalšího zdravotnického materiálu. Nezbytnými potřebami jsou kuchyňka, odpočinková místnost sester, sociální zařízení apod. (32)

1.6.1.3 Domácí hospic Cesta domů

V Praze 4. dubna 2001 vzniklo v České republice nejznámější Hospicové občanské hnutí Cesta domů, jehož snahou je zlepšit péči o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v České republice. Členy sdružení jsou zdravotníci a reprezentanti dalších profesí, dobrovolníci a významné osoby veřejného života usilující o rozšíření moderní paliativní péče. Toto sdružení založilo a od 1. ledna 2003 provozuje Domácí hospic Cesta domů. (15)

Domácí hospic Cesta domů poskytuje bezplatně všestrannou pomoc rodinám bydlícím na území Prahy. Které pečují o těžce nemocného v domácím prostředí. Poskytuje intenzivní specializovanou domácí paliativní péči, osobní a telefonické konzultace, zprostředkovává kontakty a informace související s péčí o umírající, pomáhá rodinám zvládat stres v období okolo smrti a doprovází pozůstalé. Dále provozuje informační a diskusní portál Umírání .cz a veřejnou knihovnu specializovanou na literaturu týkající se všech aspektů lidského života. (15)

Další domácí hospice můžeme najít například v Benešově, Brně, Mostě, Novém Městě na Moravě, Opavě, Ostravě, Praze, Rajhradě a Uherském Hradišti. (34)

1.6.2 Stacionární hospicová péče

Pacient je do stacionáře přijat ráno, a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Dopravu zařizuje buď rodina, nebo hospic. Záleží na domluvě a místních podmínkách. Je pochopitelné, že tato forma je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo z blízkého okolí. V určité fázi onemocnění může být pro některé nemocné nejvhodnějším řešením. Důvod může být různý, např. diagnostický důvod, který je nejčastěji za účelem kontroly bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout. Ale může být i celá řada důvodů k diagnostickému pobytu. Dále to může být léčebný důvod. Ten může být za účelem aplikace chemoterapie a nejrůznější paliativní léčby. Když se tak pod odbornou kontrolou podaří např. vyladit dávky léků tišících bolest, může nemocný opět zůstat v domácí péči. Psychoterapeutický důvod mívají k přijetí zvláště osamělí anebo ti, s nimiž rodina nechce nebo prostě není schopna o jejich problémech hovořit. Ti pak někdy velice rádi docházejí za svoji „vrbou“ do hospice. Dostí často se hospic stává i azylovým domem. Čeho je moc, toho je příliš a když nemoc trvá dlouho, potřebuje si občas odpočnout na chvíli jak rodina od nemocného, tak nemocný od své milující a milované rodiny. Není na tom nic špatného. Naopak, může to být skvělé preventivní opatření, které zabrání pozdější zbytečné hospitalizaci, vyčerpání rodiny a někdy i konfliktům, které mohou ještě po letech člověka mrzet. (27)

Sem je třeba také zařadit nemocné, kteří si přejí poslední dny a hodiny života v hospici nikoliv proto, že by se doma nedaly zvládnout příznaky nemoci, ale prostě proto, že chtějí některé členy své domácnosti, např. malé děti, těchto prožitků ušetřit. Ale v takových případech už nepůjde o stacionář, nýbrž o lůžko. (27)

1.6.3 Lůžková hospicová péče

Pro přijetí na hospicové lůžko je indikován pacient, kterého jeho postupující choroba ohrožuje na životě, potřebuje paliativní léčbu a péči, především symptomatickou a současně není nutná hospitalizace v nemocnici a není možná, nebo nestačí péče domácích. Nejčastěji se jedná o nemocné s pokračujícím onkologickým onemocněním, s potřebou kontroly a léčby bolesti nebo s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče. Kritériem pro přijetí je zdravotní indikace nemocného a jeho svobodný informovaný souhlas. Každý hospic má formulář (žádost o přijetí), který si každý může vyzvednout přímo nebo ošetřující lékař nemocného v hospici (nebo telefonicky), vyplnit a pak se svým ošetřujícím lékařem a lékařem v hospici prohodit. Ten rozhodne o dalším postupu. Přesný postup se v každém jednotlivém hospici trochu liší. (13)

Byl by omyl si myslet, že nemocný, který si přijde lehnout na hospicové lůžko, musí na něm i zemřít. Samozřejmě může, ale také nemusí. Většina nemocných, nejčastěji s nádorovým onemocněním, využívá hospic velice účelně. Přicházejí na krátkodobé, zpravidla opakované pobyty zcela svobodně a dobrovolně, tehdy, kdy oni sami cítí, že je to pro ně dobré. Když vidí, že doma se to už dobře nezvládá a přitom pobyt v nemocnici není nutný. (27)

Umístěním klienta přechodně na lůžko se nepomůže jen samotnému klientovi, ale i jeho jinak pečující rodině. Tím, že se těmto nemocným poskytne tato respitní péče, mohou si jejich blízcí odpočinout a po uplynutí doby na zotavenou se opět mohou o své blízké starat. (6)

Návštěvy v hospicích jsou zásadně neomezené, jsou možné nepřetržitě po 24 hodin denně po všech 365 dnů v roce. Pacient si může sám určit, zda chce v hospici pobývat se svým průvodcem nebo bez něho, záleží na pacientovi, jak si s rodinou návštěvy dohodne. Nikomu nepřekáží, naopak jsou vítány jako nezbytná součást péče o těžce nemocného. Od návštěvy se neočekává, že bude nemocného ošetřovat, ale je-li schopná, je ji to umožněno. Může to být milé pacientovi, ale může se to později ukázat jako velice

příjemné i tomu, kdo se na ošetřování podílel. Vědomí, že člověk udělal pro svého blízkého všechno, co udělat mohl je nejlepším prostředkem na tišení bolesti z jeho odchodu. (25)

V České republice se nyní nachází 12 lůžkových hospiců, které dohromady poskytují 340 lůžek. (viz příloha č.1) (11)

1.6.4 Paliativní oddělení

Paliativní oddělení odpovídají svou strukturou nejvíce nemocničnímu oddělení. Jsou zde v první řadě ošetřující personál a lékaři, kompetentní k léčení a ošetřování. Oddělení je zpravidla součástí nemocničního zařízení – se všemi vyplývajícími výhodami i nevýhodami. K výhodám patří v neposlední řadě plné financování prostřednictvím nemocenského pojištění. (30)

První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou, oddělení bohužel bylo před několika lety transformováno na LDN. Ve FN Brno působí od roku 2001 specializovaná ambulance paliativní medicíny v rámci Oddělení léčby bolesti formou ambulantních a konziliárních vyšetření se snaží zlepšovat úroveň péče o pokročile nemocné na různých odděleních a klinikách fakultní nemocnice. Také nemocnice v Jablonci nad Nisou zajišťuje ambulanci paliativní péče. (24)

1.6.5 Dětská hospicová péče

Dětské hospice mají jiný základ činnosti a jiné cíle než hospice pro dospělé. Pracovníci v dětském hospici jsou angažováni již v raném stádiu nemoci. Jejich cílem není pouze vnášet důstojnost a smysl pro poslední cestu nemocného dítěte a jeho rodiny, začínají svou činnost tak časně proto, aby rodina získala co nejdříve čas a mohla se připravit na úmrtí dítěte. Vedle tišící léčby, léků a poradenství mohou hospice především umožnit zotavení a způsobit, aby rodiny našly sílu touto obtížnou cestou jít dále spolu. Tuto pomoc u nás poskytuje hospic v Malejovicích. (30)

1.7 Existující omezení v rozvoji domácí hospicové péče

Neexistuje systém financování domácí hospicové péče pojišťovny. Dobře fungující financování domácí hospicové péče je pro její přesvědčivý rozvoj zásadní. Zatím všechna hospicová sdružení jsou financována z velké části z grantů, zajištění financování proto v současné situaci vyžaduje neadekvátní vynaložení sil zaměstnanců hospiců, které by mohly být vynaloženy daleko efektivněji. (35)

Zcela chybí vstřícné sociální a finanční zabezpečení pečujících v domácím prostředí. Možnosti, které náš právní řád nabízí, jsou nedostačující, často nepoužitelné, někdy dokonce jsou informace těžko přístupné. O možnostech, které rodiny mohou v současných podmínkách využít, nejsou někdy praktickým lékařem či sociálním pracovníkem dostatečně informovány, často proto, že on sám nemá potřebné informace a zkušenosti. Je třeba vytvořit návrh na komplexní podporu rodin, jehož podkladem bude cíleně zmapovaná současná situace, dobrá znalost nejdůležitějších potřeb rodin a analýza zahraničních zkušeností. (35)

Laická veřejnost je neobeznámená s otázkami kolem smrti a péče o umírající. Neinformovanost, tabuizování smrti, absence rituálů v našem životě od narození do smrti, mediálně budovaný obraz života bez starostí jakožto správného života, několika generační nezkušenost se smrtí, to jsou překážky, které je třeba trpělivě překonávat jak pomocí médií, tak především samotným šířením hospicové myšlenky. Domníváme se, že v některých bodech výsledky výzkumu veřejného mínění ukazují na to, že lidé se tématu smrti v naší společnosti vyhýbají, nepřemýšlejí o něm, jeho tabuizaci jakoby vděčně přijímají a relativně se jim to daří až do chvíle, kdy se jich umírání osobně dotkne. V tu chvíli se ovšem pro ně i pokojné a v pozhnaném věku přicházející umírání stává neadekvátně stresující událostí. (35)

Významná část zdravotníků není dostatečně vzdělaná v léčbě bolesti a dalších symptomů umírání. Chybějící zkušenost zdravotníků s kvalitní paliativní péčí velmi ztěžuje podporu hospicové péči. V jednotlivých skupinách můžeme sledovat tento problém

z velmi různých pohledů a dáváme-li si je dohromady, skládá se nám plastický obraz možných cest vedoucích k nápravě. Systematické pregraduální i postgraduální vzdělávání lékařů může nepochybně přinést kvalitativní posun. Zkušenost domácího hospice hovoří jasně o potřebě spolupráce se vzdělanými lékaři. Tam, kde se ji podařilo realizovat, jsme se mohli setkat se skutečně kvalitní komplexní paliativní terénní péčí. (35)

Komunikace lékaře s pacientem je nedostatečná. V současném systému zdravotnictví je nemocnice zaměřena k léčení a vyléčení. Vzhledem k tomu, jak velké procento lidí v naší zemi umírá v nemocnicích, značnou část jejích pacientů nutně tvoří pacienti terminální, kteří tomuto zacílení vůbec neodpovídají, ba jej vlastně svojí existencí popírají. Lékaři a další zdravotníci nejsou dostatečně vzděláni v komunikaci s těmito pacientů, není proto vlastně divu, že se jim vyhýbají, že nejsou na práci s nimi připraveni. Systematické vzdělávání, přípravu a výcvik zdravotníků v této komunikaci se pokládá za zcela klíčové. (35)

Chybí podpora samostatnosti a sebevědomí pacientů. Pacient často není brán jako rovnocenný partner. Současný systém pracuje s tím, že lékař nejlépe ví, co je pro pacienta nejlepší, a sděluje mu pouze minimum informací. Pacient nedostává možnost zvažovat možné alternativy své léčby, což je v případě onkologických pacientů velmi závažné, protože alternativy se mohou pohybovat od intenzivní a nákladné léčby až do posledních dní po paliativní péči, která využije všech dostupných možností k tomu, aby byla zachována co největší kvalita poslední části života. Volbu by měl provádět dobře poučený pacient podle svého přání. (35)

2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 Cíl práce

Cílem práce je zjistit jaká omezení existují v rozvoji domácí hospicové péče v rámci České republiky.

2.2 Hypotéza

Rozvoj domácí hospicové v České republice je omezený více z ekonomických než organizačních důvodů.

3 METODIKA

3.1 Použité metody

Pro vypracování této práce jsem vybrala kvantitativní výzkum. Dle Buriánka se kvantitativní výzkum zabývá jevy hromadné povahy a velkými skupinami lidí, které lze snadno pojmout a zkoumat jako soubory statistických jednotek. (2)

Použila jsem tři metodiky, techniku sekundární analýzy dat, standardizovaný rozhovor a metodu dotazníkového šetření.

Techniku sekundární analýzy dat jsem použila v současném stavu. Jako další zvolenou technikou je standardizovaný dotazník. Snažila jsem se o jasné a srozumitelné formulace otázek. Dotazník obsahuje celkem 11 otázek (viz příloha č. 2). V dotazníku jsou obsazeny otevřené, uzavřené a polozavřené typy otázek. První tři otázky jsou identifikační, další otázky jsou již zaměřeny na konkrétní problematiku. Dotazníky vyplňovali klienti lůžkových hospicových zařízení s moji pomocí. V období únor 2008 až březen 2008 jsem postupně navštívila pět zařízení (Brno – Hospic sv. Alžběty, Olomouc – Hospic na Svatém Kopečku, Ostrava – Hospic sv. Lukáše, Prachatice – Hospic sv. J. N. Neumanna, Rajhrad – Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Brně). Nachystala jsem si 100 dotazníků a podařilo se mi získat 50 vyplněných.

Poslední technikou byl standardizovaný rozhovor (viz příloha č.3). Tato forma rozhovoru se rozvíjela na základě pevně stanovených otázek, u kterých byly varianty odpovědí a otázky měly stanovené pořadí. Rozhovory jsem použila u představitelů domácí hospicové péče. Celkem jsem udělala deset rozhovorů. Všechny rozhovory jsem uskutečnila během měsíců březen 2008 a duben 2008. Rozhovory jsou uskutečněné v zařízeních: Praha-Cesta domů, Praha – Hospic Štrasburk, Benešov – Mobilní hospic Dobrého pastýře, Brno – Hospic sv. Alžběty, Most – Hospic v Mostě, Nové Město

na Moravě – Hospicové hnutí Vysočina, Rajhrad – Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Brně, Uherské Hradiště – Domácí hospic a dva rozhovory v Ostravě – Hospic sv. Lukáše.

Po získání potřebného počtu dat jsem je postupně začala vyhodnocovat a zpracovávat do výsledků své práce.

3.2 Charakteristika souboru

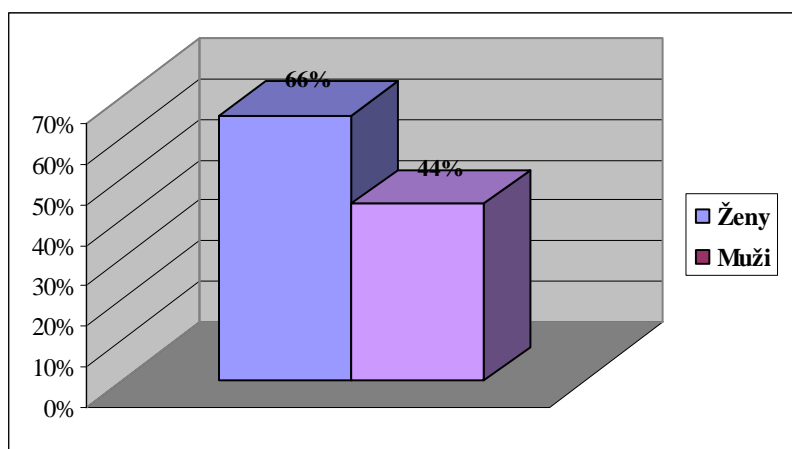
Zvolila jsem prostý náhodný výběr při distribuci dotazníků a rozhovorů. Výzkum byl prováděn na území České republiky. Věková hranice nebyla omezena.

4 VÝSLEDKY

4.1 Výsledky dotazníků klientů hospicových zařízení

První tři grafy obsahují identifikační údaje týkající se pohlaví, věku a vzdělání.

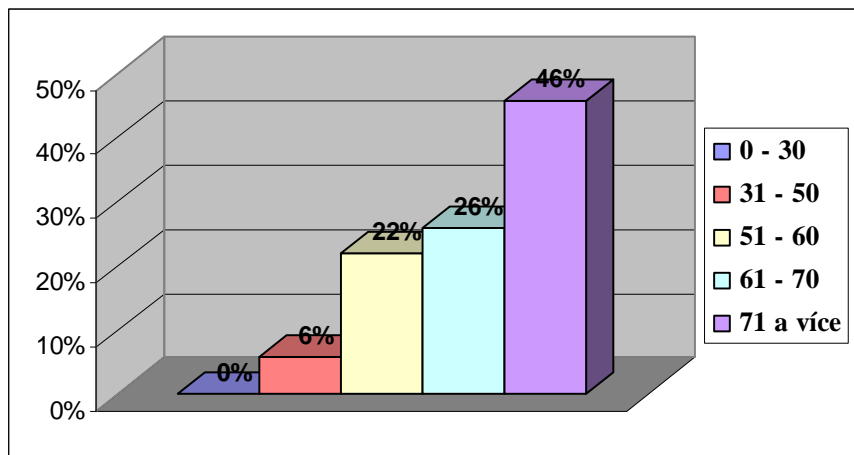
Graf č.1: Pohlaví dotazovaných (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Pohlaví žen je zastoupeno více, a to v 66%. Muži pouze ve 44%.

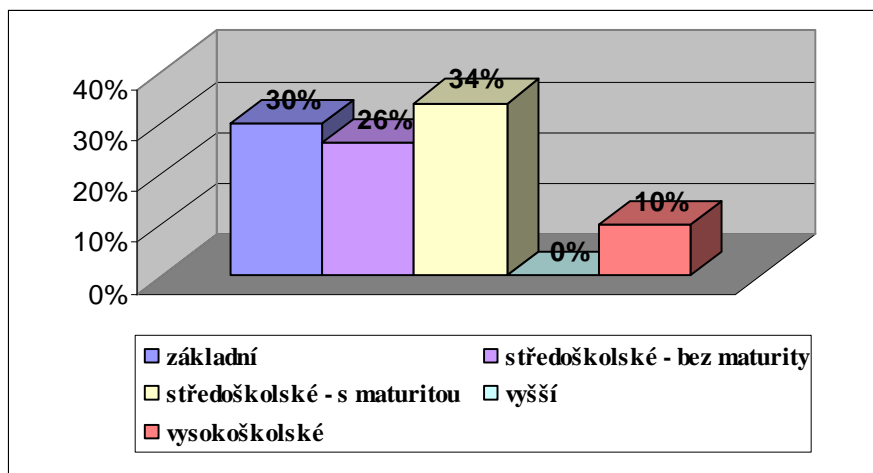
Graf č. 2: Věková kategorie dotazovaných (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Z výše uvedeného vyplývá, že největší zastoupenou skupinou jsou klienti ve věku 71 let a více ve 46%. Hned za nimi následují respondenti ve věku 61 až 70 let s 26%. Skoro stejné množství zabírá skupina ve věku 51 až 60 let a to s 22%. Pouze 6% klientů odpovídalo ve věkové kategorii 31 až 50 let. A s věkovou kategorií v rozmezí 0 až 30 let jsem se nesešla, především z toho důvodu, že pro děti máme speciální hospic v Malejovicích.

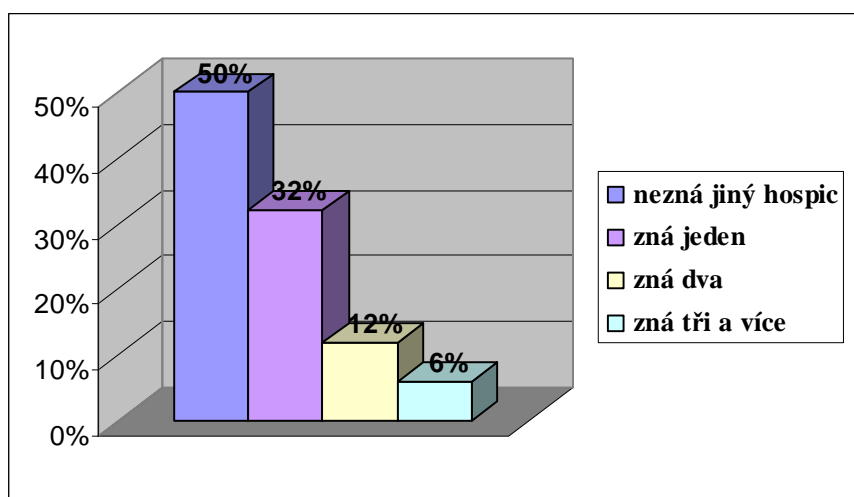
Graf č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Z celkového počtu 50 dotazovaných tvoří největší podíl středoškoláci s maturitou. Zakončené středoškolské vzdělání s maturitou má 34% respondentů. Velice podobně s 30% na tom jsou se základním vzděláním. Tak vysoký výskyt dotazovaných pouze se základním vzděláním souvisí s vysokou věkovou kategorií nad 71 let, která tvoří 46% ze všech respondentů. Velice podobně na tom je i kategorie středoškoláků bez maturity, kterých je 26%. Okrajovou skupinu tvoří respondenti s vysokoškolským vzděláním. Ti jsou zastoupeni v 10%. A na poslední skupinu s vyšším vzděláním nezbyl žádný respondent.

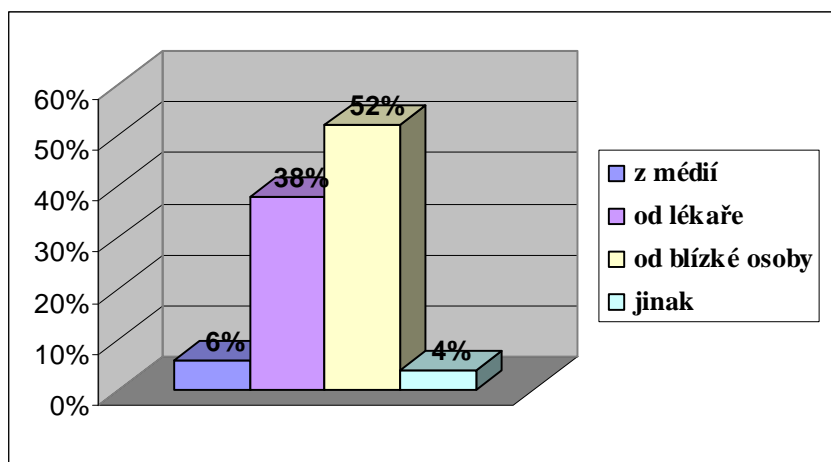
Graf č. 4: Informovanost o dostupnosti lůžkových zařízení poblíže bydlišť respondentů (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 4, která zjišťuje trvalé bydliště respondentů souvisí s otázkou č. 11 která nám ukazuje informovanost klientů o dalších lůžkových hospicových zařízeních poblíže jejich bydlišť. Graf číslo 4 nám tedy ukazuje informovanost klientů o hospicových zařízeních, poblíže svého bydliště. Největší zastoupení má kategorie, ve které jsou zařazeni ti, kteří neznají jiný hospic než ten, ve kterém právě jsou. Tato kategorie je obsazena z 50%. O něco méně jsou informováni alespoň o jednom hospici v České republice a to v 32%. Klientů, kteří dokázali napsat dva jiné hospice bylo pouze 12% a tři a více hospiců 6% respondentů.

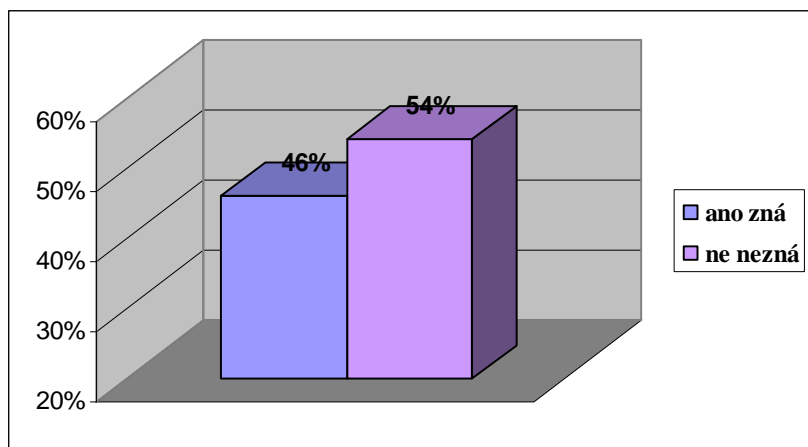
Graf č. 5: Získání informací o hospicové péči (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf nám znázorňuje od koho jsou klienti informováni o hospicové péči. Nejvíce z 52% uváděli své blízké osoby, manžela, manželku, dceru, syna apod. Na druhém místě jsou informováni od lékařů, což z celkového počtu tvoří 38%. Velice málo se objevily média, ty uvedlo 6% respondentů. A pouze čtyři % uvedly jinou možnost, např. vzdělání v oboru.

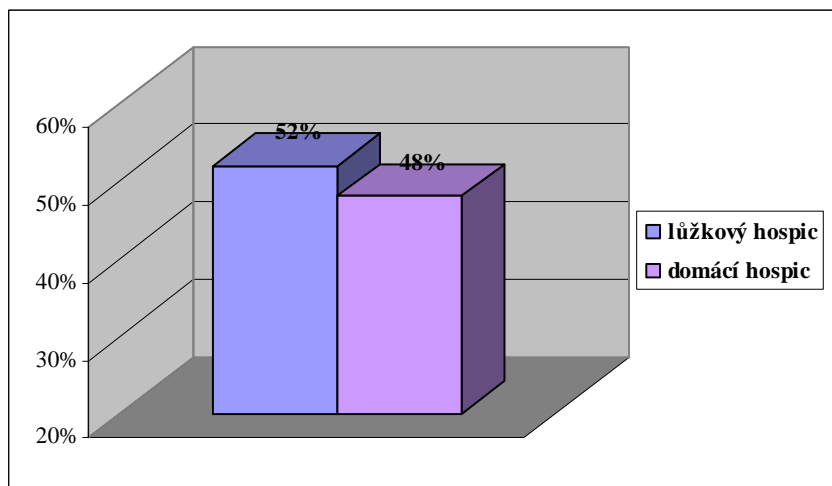
Graf č. 6: Znalost domácího hospice (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf číslo 6 nás informuje o znalostech klientů, zda vědí, že existuje i domácí hospicová péče. 54% respondentů odpovědělo kladně a 46% odpovědělo, že domácí hospicovou péči vůbec neznají.

Graf č. 7: Výběr typu zařízení (v %)

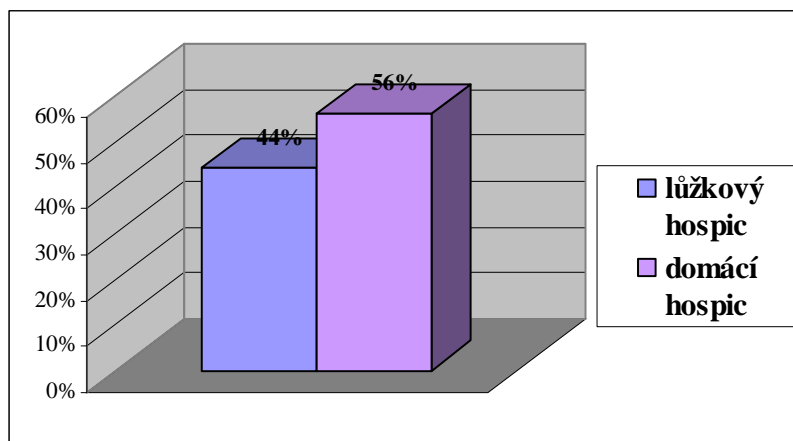


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf nám ukazuje, kterému typu hospicového zařízení by klienti dali přednost, za předpokladu umožněných podmínek dle typu zařízení (např. zdravotní stav, bytové prostory, rodinné zázemí, vzdálenost bydliště od zařízení apod.) Na tuto otázku odpovídali i ti respondenti, kteří domácí hospicovou péči neznali. Klienty, kteří formu domácího hospice neznali, jsem několika větami seznámila s tímto typem zařízení.

Odpovědi jsou téměř vyrovnané, ale více respondentů se rozhodovalo pro lůžkový hospic.

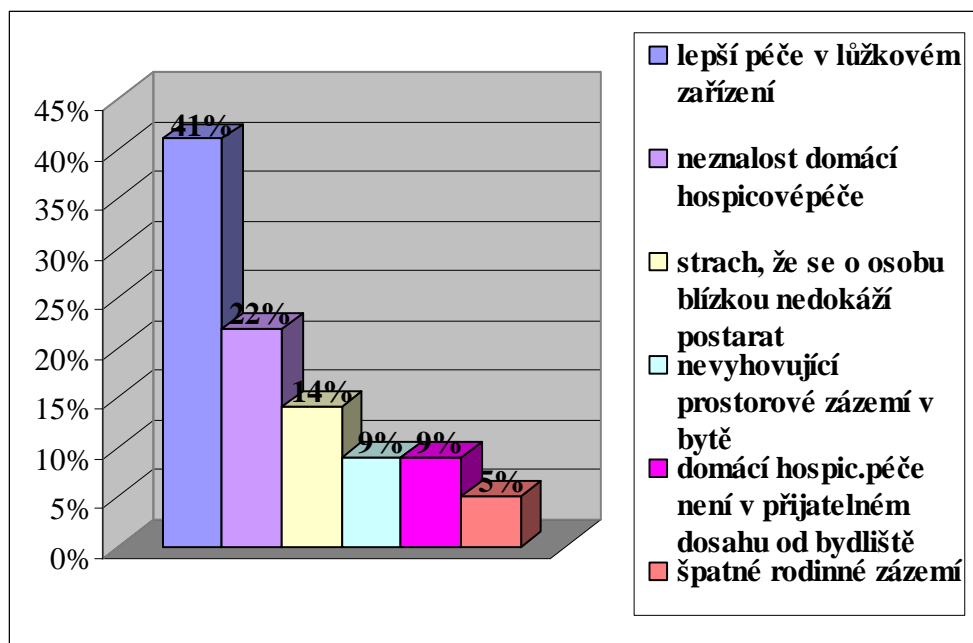
Graf č. 8: Volba zařízení pro své blízké (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Když byla respondentům položená otázka, jaké formě hospicové péče by dali přednost, kdyby měli do hospicového zařízení umístit své blízké, odpověděli z 56% domácí hospicové péči. 44% klientů odpovědělo, že by dalo přednost lůžkovému typu.

Graf č. 9: Důvody pro volbu lůžkového hospice (v %)

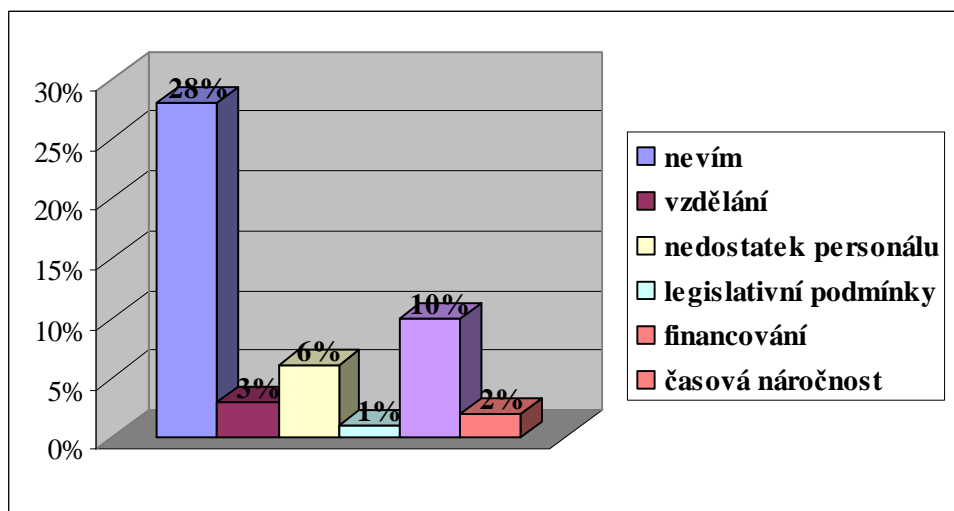


Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 9 ukazuje důvody, proč si respondenti v předešlé otázce vybrali lůžkové hospicové zařízení. Respektive co je k tomu vedlo.

Zde se nám odhaluje fakt, že populace je navyklá na ústavní léčbu a nemá ještě tolik důvěry vyzkoušet i něco jiného. 41% respondentů odpovědělo, že v lůžkovém zařízení bude v lepší péči než v domácím hospicovém zařízení. Dále pak 22% se přiklonilo k odpovědi, že domácí hospicovou péči tolik neznají. Strach, že se o osobu blízkou v domácnosti nedokáže postarat uvedlo 14%. 9% klientů se přiklonilo k organizačním problémům jako jsou nevyhovující prostorové podmínky v bytě a velká vzdálenost domácího hospice od bydliště. A zbývajících 5% uvedlo jako důvod špatné rodinné zázemí.

Graf č. 10: Překážky v rozvoji (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku o rozvoji domácí hospicové péče 28% respondentů odpovědělo, že neznají existující překážky. Na nedostatečné vzdělání poukázalo 10%, nedostatek personálu 6%, financování 3% a časovou náročnost 2%. Poslední jedno procento se zmínilo o legislativních podmínkách.

4.2 Výsledky rozhovorů s představiteli domácí hospicové péče

Třetí část výzkumu jsem zaměřila na odbornou veřejnost. Rozhovory jsem prováděla s představiteli domácí hospicové péče v České republice.

Rozhovor má celkem 23 otázek. Oslovila jsem 10 zaměstnanců domácích hospiců, což bude představovat 100 %. Některé údaje uvádím v tabulce, některé grafem a některé jsou slovně rozebrané.

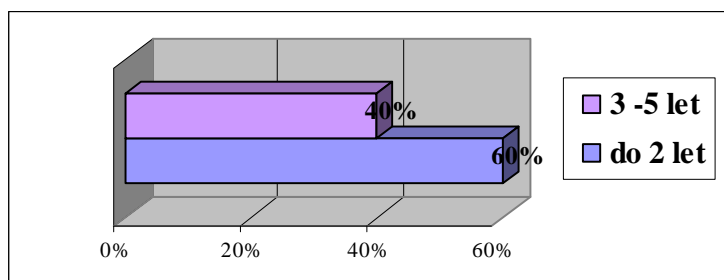
Tab. č. 1: Pracovní pozice

Pracovní pozice	Absolutní hodnota
Vedoucí domácího hospice	3
Sociální pracovník	2
Vedoucí zdravotní péče	3
Zdravotní sestra	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Rozhovory jsou uskutečněné se 3 vedoucími domácího hospice, se 3 vedoucími zdravotní péče, 2 sociálními pracovníci a 2 zdravotními sestrami.

Graf č. 11: Délka pracovního poměru (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Respondenti z 60% pracují v domácím hospici do 2 let a ze 40% jsou zaměstnání v rozmezí 3 – 5 let. Zde se nám potvrzuje, že hospicová péče je teprve v rozvoji.

Otázka č. 3 prozrazuje nejvyšší dosažené vzdělání respondentů.

Dvě vedoucí domácí hospicové péče uvedli, že dokončili magisterské vzdělání v oboru Sociální politiky a sociální práce. Třetí vedoucí uvedla dokončené bakalářské studium v oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby. S tím, že magisterské vzdělání nyní dokončuje.

Obě dvě sociální pracovnice uvedly bakalářské vzdělání v oboru Sociální politiky a sociální práce.

Dvě vedoucí zdravotní péče uvedly bakalářské vzdělání v oboru Ošetřovatelství a jedna dokončené vyšší zdravotnické vzdělání. Bakalářské studium dodělává dálkovým typem studia.

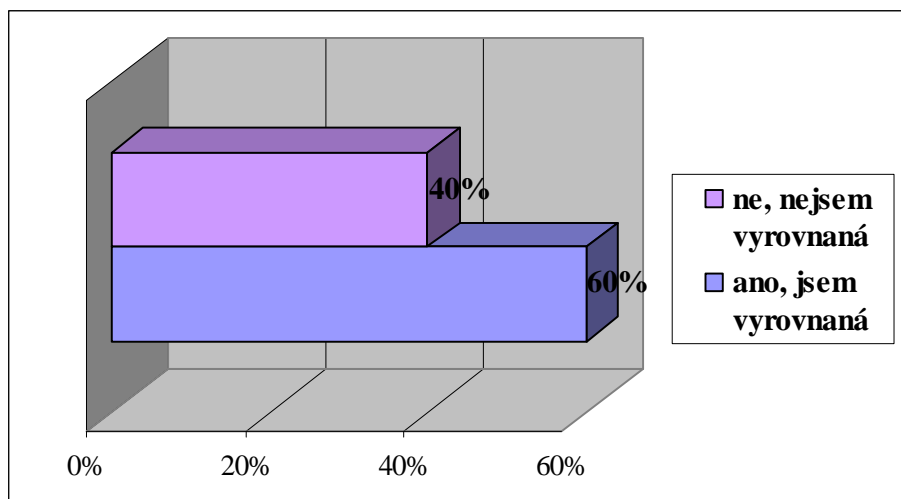
Zdravotní sestry uvedly středoškolské a zdravotní vzdělání.

S otázkou č. 3 souvisí i otázka číslo 4, 6 a 11.

V otázce číslo 4 se ptám na vzdělání v péči o nevléčitelně nemocné a umírající. Otázka číslo 6 se zaměřuje na profesní přípravu v oblasti komunikace s nevléčitelně nemocným klientem a jeho rodinou. A otázka číslo 11 zjišťuje vzdělání pracovníků v oblasti poskytování paliativní péče.

Ze shrnutí všech odpovědí respondentů, jsem došla k závěru, že vzdělání v oblasti o nevléčitelně nemocných je velice problematicky dosažitelné z důvodu nekomplexního vzdělání v tomto oboru. Respondentky, které vystudovaly magisterské či bakalářské studium prošly touto problematikou v rámci několika málo přednášek při studiu. Při práci v hospici pak absolvovaly několik doškolovacích kurzů, přednášek a seminářů. Např. v Brně u sv. Alžběty musí všichni nejprve projít praxí v ústavním hospici a pak teprve mohou nastoupit do domácího hospice. Některé zařízení se zmínily i o tom, že např. zdravotní sestřičky prochází různými semináři pro lékaře a ošetřovatelky zase pro zdravotní sestry.

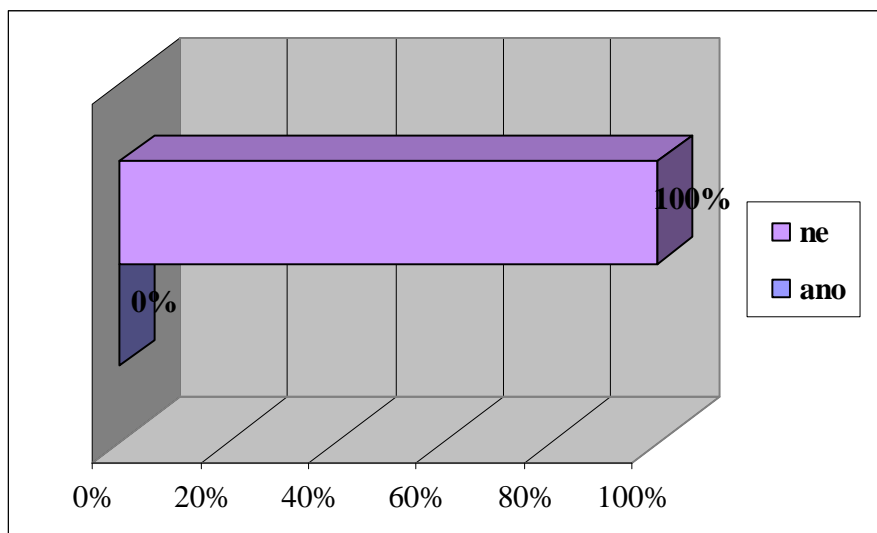
Graf č. 12: Vyrovnanost se smrtí (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Ptala jsem se respondentů, zda nyní mohou říci, že jsou se svoji smrtí vyrovnání či nikoliv. 60% z nich mi uvedlo, že jsou se svoji smrtí vyrovnání a 40% uvedlo že, nejsou se svou smrtí smíření.

Graf č. 13: Dostatek domácí hospicové péče v ČR (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

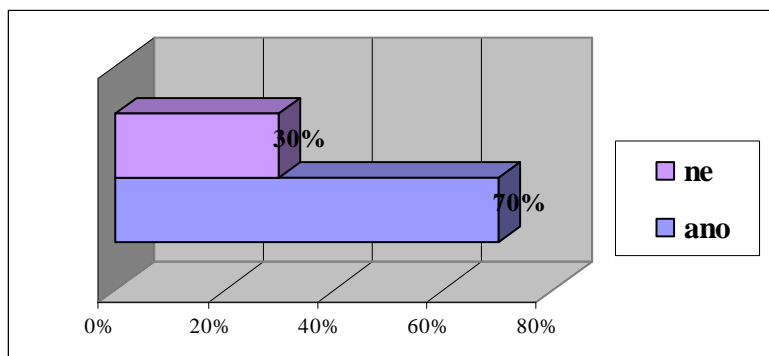
Na tuto otázku všichni zodpověděli záporně, tedy tak, že v České republice je nedostatek domácí hospicové péče.

S touto otázkou souvisí i otázka č. 9, která se ptá na názor respondentů, zda si myslí že je populace dostatečně informovaná o domácí hospicové péči. Taktéž 100% odpovědělo, že je populace o domácí hospicové péči nedostatečně informovaná.

Otázka č. 8 se zabývá problematikou rozvoje domácí hospicové péče.

Respondenti nejvíce uváděli tyto důvody: daná legislativa, malé povědomí veřejnosti, ale i lékařů, nízký počet angažovaných lidí, odmítáním tématu smrti širokou veřejností a také to že budeme potřebovat ještě spoustu času, než se domácí hospicová péče rozvine do takové míry, že ji bude dostatek.

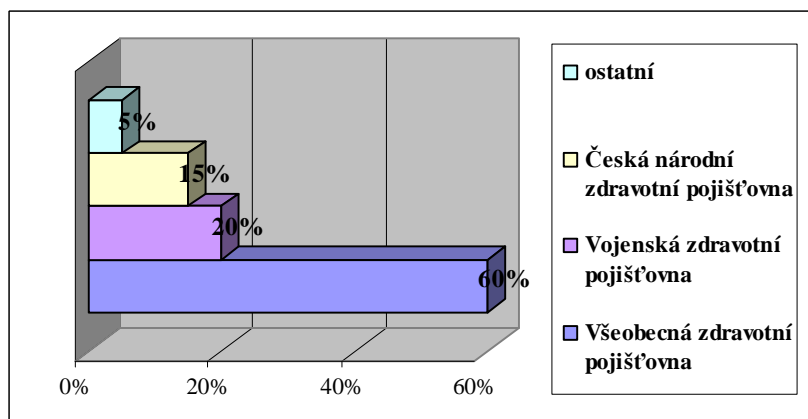
Graf č. 14: Dostatečný počet zaměstnanců (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

V otázce č. 10, 70% respondentů odpovědělo, že v zařízení mají dostatek personálu a 30% nedostatek. Dostačující počet zaměstnanců stačí k počtu uživatelů služeb. To souvisí opět s problémem nedostatečné informovanosti veřejné populace a hospicové péči, ale i s ochotností dětí dohovát své rodiče doma.

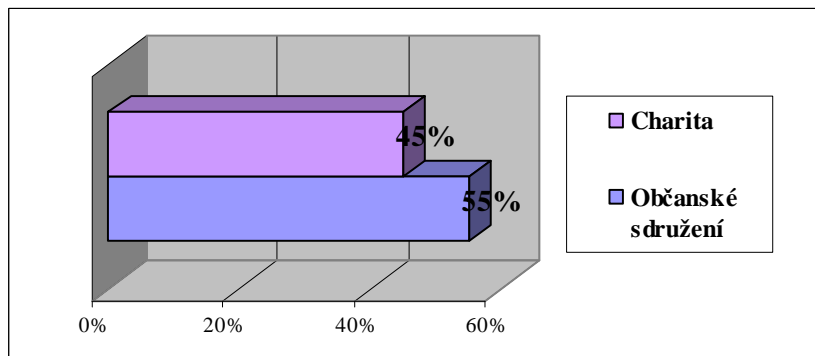
Graf č. 15: Spolupráce se zdravotní pojišťovnou (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Spolupráci s všeobecnou zdravotní pojišťovnou potvrdilo 60% ze všech respondentů. S vojenskou 20% a českou národní pojišťovnou má uzavřenou smlouvu 15% ze všech respondentů. Zbývajících 5% pokrývají zbylé zdravotní pojišťovny.

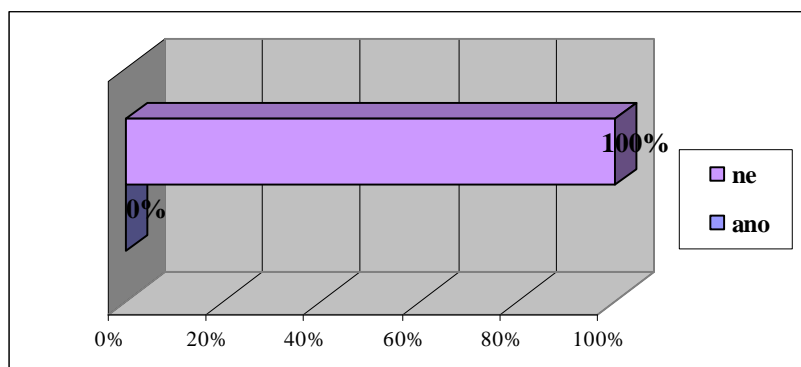
Graf č. 16: Zřizovatelé zařízení (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 13 zjišťuje zřizovatele dotazovaných zařízení. Občanské sdružení se ukázalo jako zřizovatel v 55% a charita ve 45%.

Graf č. 17: Dostatečné poznatky lékařů v péči o terminálně nemocné a umírající (v %)

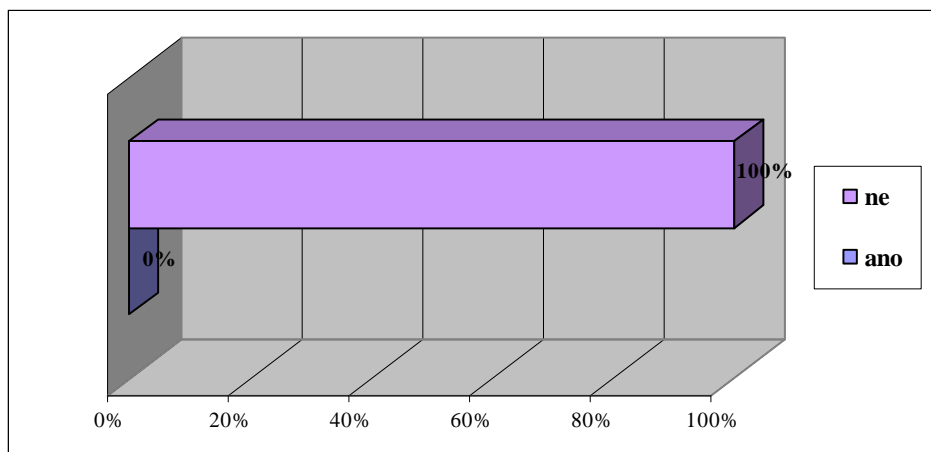


Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 14 se ptá, zda si respondenti myslí, že lékaři v nemocnicích a jiných lůžkových zařízeních mají dostatečné poznatky a dovednosti v péči o terminálně nemocné a umírající osoby.

Všichni respondenti se shodli, že lékaři v nemocnicích a jiných lůžkových zařízeních nemají dostatečné poznatky a dovednosti v péči o terminálně nemocné a umírající osoby.

Graf č. 18: Dostatečné legislativní podmínky (v %)



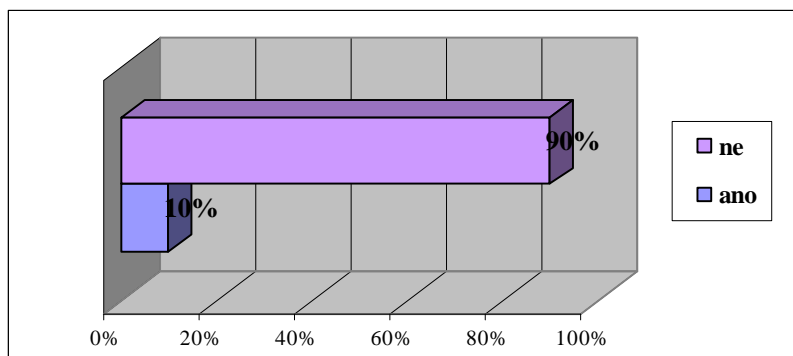
Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 15 ukazuje na to, zda jsou dostatečné legislativní podmínky pro domácí hospicovou péči. Celých 100% respondentů odpovědělo negativně na legislativní podmínky hospicové péče v českých podmínkách i přesto, že byla od 1. 1. 2008 domácí hospicové péče uznána. Tím byla stvrzena dosavadní praxe a pacienti získali možnost širšího využití těchto služeb, přesto jsme pouze na počátku a další kroky za strany státní správy na sebe nesmí nechat čekat.

Otázka č. 16 se ptá, zda v rozvoji domácí hospicové péče brání nějaké ekonomické důvody.

Na tuto otázku všichni respondenti odpověděli, že ekonomické důvody brání v rozvoji domácí hospicové péče. Nejčastěji uvádí legislativní podmínky, které brání domácím hospicům uzavřít smlouvu přímo s pojišťovnami (zdravotní péče je proplácena zdravotními pojišťovnami, pečovatelské služby poskytované domácími hospici si zaplatí uživatelé, ale např. rozhovory s rodinou, klientem, pohospicová práce s rodinou ta už není kam zařadit).

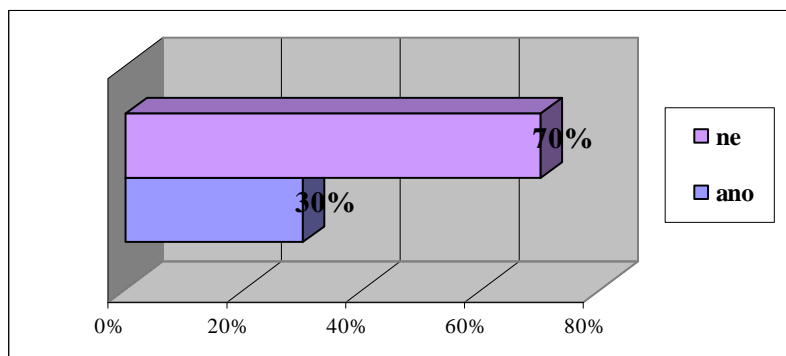
Graf č. 19: Praktičtí lékaři informují o možnostech domácí hospicové péče (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 17 nám prokazuje, že praktičtí lékaři neinformují své klienty a širokou veřejnost o možnostech domácí hospicové péče, tento názor má 90% respondentů a pouze 10% se přiklonilo k možnosti, že praktičtí lékaři o těchto možnostech informují dostatečně.

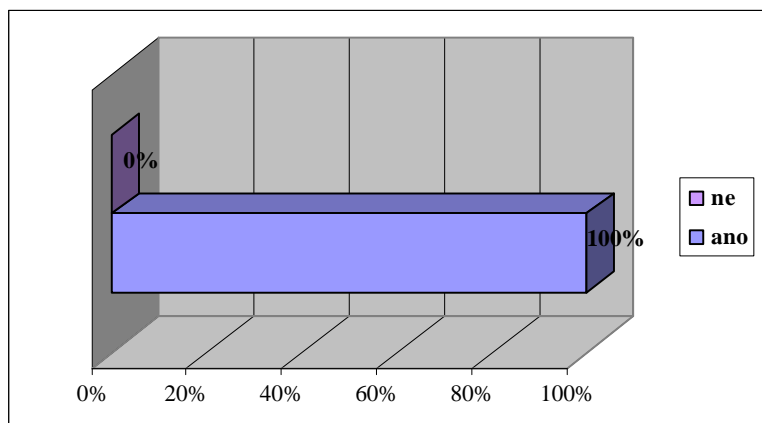
Graf č. 20: Personál zdravotnických zařízení informuje o možnosti domácí hospicové péče (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 18 je podobná předešlé otázce, zde se ale ptá na personál ve zdravotnických zařízeních. V některých nemocnicích je personál velice schopný a informovaný o možnosti hospicové péče a také o této možnosti své klienty informuje. Ale pořád jich není dostatek, což ukazuje i graf. V 70% zdravotnický personál neinformuje o možnosti domácí hospicové péče.

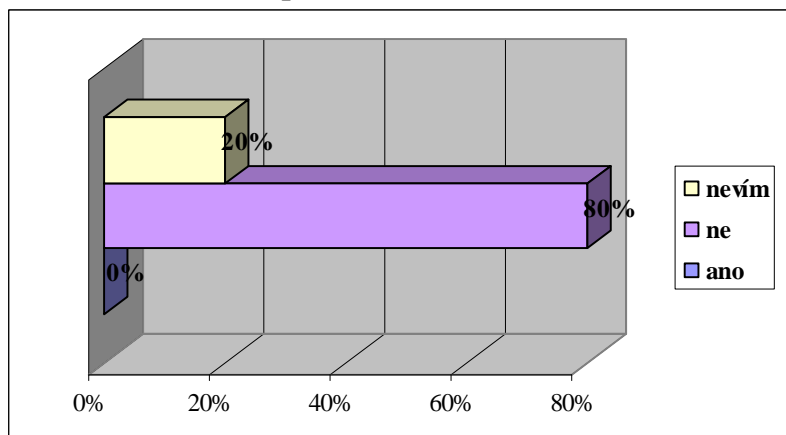
Graf č. 21: Informovanost klientů s počínáním si s mrtvým tělem (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni respondenti odpověděli, že své klienty informují o možnosti, že zemřelý může zůstat doma, tak dlouho, jak jen si rodina bude přát. Pro rodinu je to velice často příjemná zkušenost, mohou se doma se zemřelým všichni rozloučit dle svých možností.

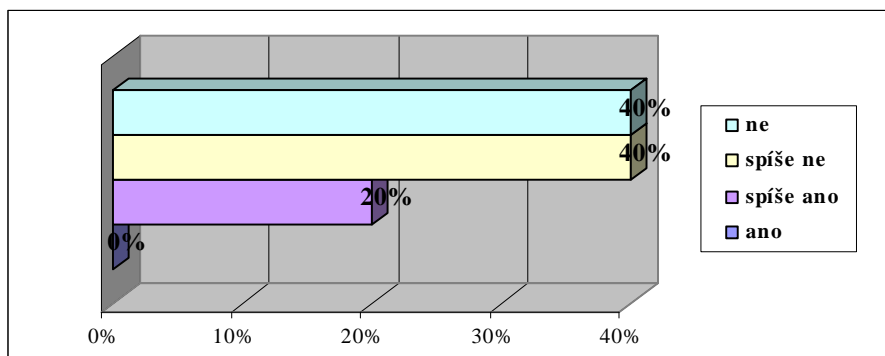
Graf č. 22: Návrh na pitvu (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

U klientů s nepříznivou prognózou, respondenti zodpověděli, že není ohledávajícím lékařem navrhovaná pitva z 80%, z 20% odpověděli že neví.

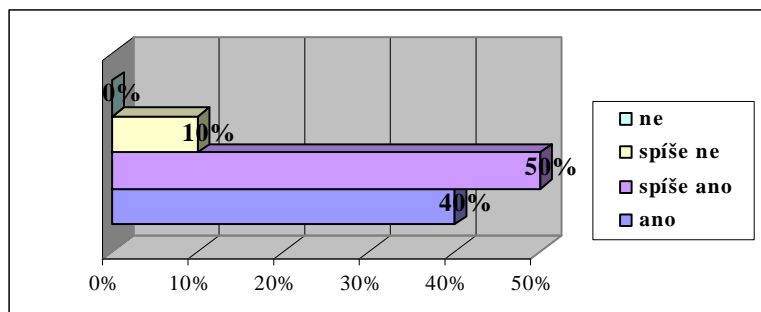
Graf č. 23: Informovanost veřejnosti (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 21 se znovu vrací k problematice informovanosti veřejnosti o domácí hospicové péči. A ukazuje, že veřejnost je o domácí hospicové péči informovaná ve 20%, ve 40% spíše informovaná není a ve zbylých 40% informovaná není vůbec.

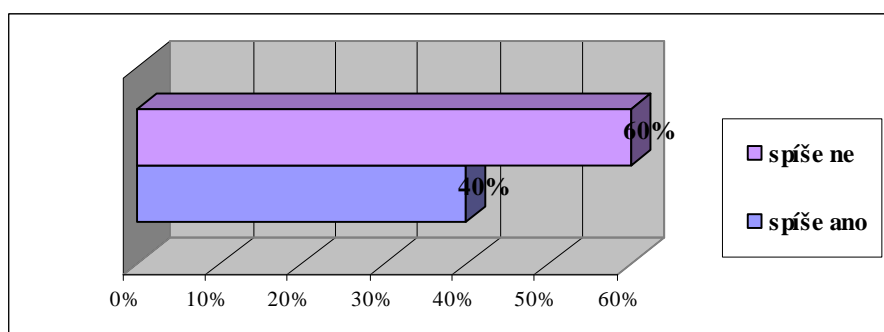
Graf č. 24: Založení oddělení paliativní péče (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č. 22 si ověřuje názor respondentů, zda si myslí že by bylo účelné v každé fakultní nemocnici založit specializované oddělení paliativní péče (lůžkové, ambulantní, konziliární). Respondenti se z 40% kladně přiklonili k založení specializovaných oddělení paliativní péče ve fakultních nemocnicích. Z 50% odpověděli spíše ano a pouze z 10% vyslovili nesouhlas proti vytvoření těchto zařízení. Ve fakultních nemocnicích by tyto oddělení pak sloužily i pro mediky, kteří by měli možnost se s tímto typem péče seznámit blíže.

Graf č. 25: Informovanost o zdravotním stavu (v %)



Zdroj: Vlastní výzkum

V poslední otázce č. 23 se respondenti přiznávají že k nim z 60% přichází klienti nedostatečně informováni o svém zdravotním stavu. A 40% klientů informovaných je.

5 DISKUSE

V České republice se hospicová péče rozrůstá mílovými kroky, jak uvedla ředitelka holandského hospice Wilma Stylingová (31), ale i přesto zde cítíme nedostatky. Působí zde již několik hospiců a poskytuje se hospicová péče, i když tyto pojmy současná legislativa nezná. Praxe v tomto případě naštěstí předběhla legislativu. (29) Smyslem této práce je nahlédnout do základních aspektů problematiky rozvoje domácí hospicové péče. Proto jsem si jako cíl práce stanovila zjistit, jaká omezení existují v rozvoji domácí hospicové péče v rámci České republiky. A pracovní hypotéza, která se mi potvrdila zní: Rozvoj domácí hospicové v České republice je omezený více z ekonomických než organizačních důvodů. Pro vlastní výzkum jsem použila metodu standardizovaného rozhovoru a techniku dotazníku.

Technikou dotazníku, která byla určena pro klienty lůžkových hospiců, jsem zjistila informovanost veřejnosti o hospicové péči. Při distribuci jsem použila prostý náhodný výběr. První tři otázky jsem použila k identifikačním údajům. Otázku č. 4 jsem provázala s otázkou č. 11, kde jsem si ověřila informovanost o hospicích v okolí bydliště respondentů. Zde vyplynulo z výzkumu, že 50% klientů lůžkového hospice neznalo jiné zařízení, než to ve kterém se právě nachází (graf 4). Otázka č. 5 mi posloužila ke zjištění, odkud se klienti o hospicích dozvídají. Více jak polovina uvedla blízkou osobu, a to v 52%. Možnost od lékaře vybralo 38%. Šest procent informovanost přičetla médiím. A poslední 4% vybrali jinou variantu, ve které uvedli své vzdělání v oboru, např. lékař (graf 5). U této otázky se potvrzuje, že informování veřejnosti zdravotníky je prozatím velice nízká. Tato nedostatečná informovanost souvisí s otázkou č. 6, ze které je patrné, že více jak polovina respondentů, která hospicovou péči zná, nezná typ péče domácí. Nejvíce jsem se setkala s odpovědí, že domácí hospic neznají v těch zařízeních, při kterých domácí typ nefunguje. Domácí hospic nezná 54% klientů lůžkového hospice (graf 6). Dále jsem se v otázce č. 7 a 8 zaměřila na to, jaké formě hospicové péče by dal respondent přednost a jakou formu by upřednostnil, kdyby měl umístit do hospicového zařízení osobu blízkou.

Zajímalo mě, zda by volil typ lůžkový či domácí. Pro sebe klienti volili z 52% lůžkový hospic a ze 48% domácí. Tyto dvě otázky vyšly procentuálně téměř stejně. Pro své blízké ale více volili možnost domácího hospice a to z 56%. Pro lůžkový se rozhodlo 44% respondentů (graf 7, 8). Zde vidíme, že veřejnost by dala více přednost domácí péči, samozřejmě za možných podmínek (zdravotní stav, bytové prostory apod.). Ti, kteří zvolili lůžkový hospic pro své blízké, vybírali v otázce č. 9 důvody této volby. Nejvíce s 41% se objevila varianta, že v lůžkovém zařízení budou v lepší péči. Dále pak 22% uvedlo neznalost domácí péče. Zbývající varianty se týkaly bytových podmínek, rodinného zázemí apod. Zde se opět ukazuje problém nedostatečné informovanosti klientů o hospicových službách a celkové paliativní péči. Aby se mohla veřejnost pro formu poskytování dané služby rozhodnout, měla by nejprve vědět, co obecně hospicová péče obnáší a dále pak to, že domácí hospicová péče poskytuje služby téměř stejné jako lůžková.

Domácí hospic se snaží o to, aby těžce nemocný člen rodiny mohl zůstat v důvěrně známém prostředí domova, netrpěl zbytečně bolestmi a konec života mohl prožít uprostřed svých blízkých. (15)

Poslední otázka dotazníku se týká existujících překážek v rozvoji domácí hospicové péče. Nejvíce zpětných odpovědí od respondentů k této otázce bylo, že neví. Dále se pak objevily důvody jako je vzdělání, nedostatek personálu, legislativní podmínky, financování a časová náročnost.

Z dotazníků mi vyplývá, že respondenti jsou nedostatečně informováni o domácí hospicové péči, ale i přesto je typ domácího hospice zaujal.

Rozhovory jsou zaměřené na odbornou veřejnost. Prováděla jsem je s představiteli domácí hospicové péče, jsou uskutečněné se 3 vedoucími domácího hospice, se 3 vedoucími zdravotní péče, 2 sociálními pracovníci a 2 zdravotními sestrami. Další otázky jsem zaměřila na délku jejich pracovního poměru a nejvyšší dosažené vzdělání. Všichni respondenti splňují alespoň základní vzdělání dle standardů hospicové paliativní péče, které připravila pracovní skupina MZČR ve spolupráci s Asociací poskytovatelů

hospicové paliativní péče. V několika dalších otázkách jsem se zabývala vzděláváním v oblasti paliativní péče. V ČR teprve zákon č. 95 od roku 2004 uznává existenci samostatného specializačního oboru Paliativní medicína a léčba bolesti. (1) Proto si hospicovní pracovníci zvyšují vzdělání pomocí různých přednášek, seminářů, kurzů, konferencí apod. Dále pak v rámci projektu Paliativní péče byl připraven ucelený návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů. Jmenovaná kurikula přehledně rozlišuje několik úrovní vzdělání lékařů a dalších vysokoškolských odborníků v paliativní péči, kde si své vzdělání mohou rozšířit. Úroveň pregraduální je pro studenty lékařství a zdravotně sociálních oborů, úroveň postgraduální všeobecnou a postgraduální specializovanou pro paliativní specialisty. (1) Postupem času bude paliativní péče součástí výuky všech zdravotníků, jen si na to budeme muset ještě několik let počkat. Velký problém je zde nyní v nedostatečné informovanosti nejen široké veřejnosti, ale právě i zdravotníků. (35) Při otázkách, které se týkají právě informování veřejnosti zdravotníky, se ukazují velké nedostatky. Ať už otázka směřuje k praktickým lékařům, lékařům v lůžkových zařízeních, nemocnicím a ostatním. Někteří respondenti však i uvedli, že se objevuje i výborná spolupráce s těmito lékaři, ale to je v ČR prozatím velmi sporadicky. Ve velkých fakultních nemocnicích na tento typ péče najíždí a začíná se s nimi vytvářet velmi dobrá a slibná spolupráce. (31) I někteří praktičtí lékaři po dobré zkušenosti začínají navazovat spolupráci s hospicovou péčí. Ale k tomu aby vše dobře fungovalo a spolupracovalo, je potřeba ještě dotáhnout legislativu, na které závisí celé financování. Všichni respondenti se o legislativních nedostatecích zmínili jako o hlavním problému dalšího rozvoje a prohlubování hospicové péče v České republice, čímž se potvrdila hypotéza. V otázkách č. 8, 15 a 16 jsme na legislativu přímo narazili, především proto, že financování hospicové péče v České republice je neustále poměrně komplikované (graf 18). Přestože mezinárodní akreditační standardy jasně uvádějí, že existují lidé, kteří potřebují kombinovanou zdravotně-sociální péči, v ČR je tento případ nejkomplikovanější, neboť neustále není vyjasněno kombinované financování mezi zdravotní a sociální oblastí. Problematika financování hospicové péče je neustále

nevyjasněnou oblastí. (1) Proto poskytovatelé hospicové péče společně vyvíjí iniciativy vedoucí k systematizaci péče a tím i zajištění dostatečných finančních zdrojů na průběh a rozvoj další péče.

Domácí hospice se u nás rozvíjí velice málo. (27) Problém financování nese velký podíl na omezeném rozvoji domácí hospicové péče, ale nesmíme zapomínat i na další okolnosti jako je například nedostatečná informovanost veřejnosti o hospicové péči, nezájem laické veřejnosti spojený s otázkami kolem smrti a péče o umírající, upřednostňování ústavní péče, již výše zmiňovaný problém nedostatečné informovanosti od zdravotníků, nedostatečná komunikace lékařů s pacienty apod.

Možné zlepšení by jsme mohli nalézt ve vytvoření ve spolupráci s pojišťovkami konceptu efektivního financování domácí hospicové péče. Dále systematicky zlepšit již nově vytvořené pregraduální i postgraduální vzdělávání lékařů v základech paliativní medicíny. Systematicky školit sestry a další pracovníky ve zdravotnictví v zásadách paliativní péče se zřetelem ke specifikům domácí hospicové péče. Průběžně medializovat základní otázky spojené se smrtí, umíráním a péčí o umírající jak pomocí médií, tak v rámci odborných školení a přednášek pro zainteresovanou veřejnost. Kultivovat komunikaci zdravotníků s nevyлéčitelně nemocnými a jejich rodinami. A reflektovat nedostatky spolupráce všech subjektů účastnících se na pomoci pečujícím rodinám a navrhnout systémové změny v této oblasti.

6 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit jaká omezení existují v rozvoji domácí hospicové péče v rámci České republiky. V souvislosti s cílem práce byla stanovena hypotéza, která byla na základě výzkumu potvrzena. Rozvoj domácí hospicové péče je opravdu omezený více z ekonomických než organizačních důvodů.

Financování hospicové péče v České republice je neustále poměrně komplikované. Přestože mezinárodní akreditační standardy uvádějí, že existují lidé, kteří potřebují kombinovanou zdravotně sociální péči, v České republice je tento případ nejkomplikovanější, neboť neustále není vyjasněno kombinované financování mezi zdravotní a sociální oblastí. Problematika financování hospicové péče je neustále nevyjasněnou oblastí. Proto poskytovatelé hospicové péče spolu s dalšími vyvíjí iniciativy vedoucí k systematizaci péče a tím i zajištění dostatečných finančních zdrojů na průběh péče.

Nesmíme však opomíjet ani ostatní překážky, které se v této problematice vyskytují, jako je například nedostatečná informovanost veřejnosti o hospicové péči, vzdělávání zdravotníků v paliativní péči, nezájem laické veřejnosti spojený s otázkami kolem smrti a péče o umírající, upřednostňování ústavní péče, stále velký problém nedostatečné informovanosti od zdravotníků, nedostatečná komunikace lékařů s pacienty apod.

Možné zlepšení vidím ve vytvoření konceptu efektivního financování domácí hospicové péče ve spolupráci s pojišťovnami. Dále systematicky zlepšovat již vytvořené pregraduální i postgraduální vzdělávání lékařů v základech paliativní medicíny. Systematicky školit sestry a další pracovníky ve zdravotnictví v zásadách paliativní péče se zřetelem ke specifikům domácí hospicové péče. Průběžně medializovat základní otázky spojené se smrtí, umíráním a péčí o umírající jak pomocí médií, tak v rámci odborných školení a přednášek pro veřejnost. Kultivovat komunikaci zdravotníků s nevléčitelně nemocnými a jejich rodinami. A reflektovat nedostatky spolupráce všech subjektů účastnících se na pomoci pečujícím rodinám a navrhnout systémové změny v této oblasti.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- (1) ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, *Standardy hospicové paliativní péče*, 1 vydání. Praha, 2006. 25 s.
- (2) BURIÁNEK, J. *Sociologie*. 2. vydání. Praha: Fortuna, 2003. 128 s. ISBN 80-7168-754-5.
- (3) BYOCK, I. *Dobré umírání*. Přel. K. Škoda. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2005. 325 s. ISBN 80-7021-797-9.
- (4) CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2005. 221 s. ISBN 80-7021-819-3.
- (5) Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999. *O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících*. [online]. Poslední revize 19.12.2006 [cit. 2008-02-23]. Dostupné z: WWW <<http://zdravotni.blog.cz/0612/charta-prav-umirajicich>>.
- (6) Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa. *Informační brožura - Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa*. 1. vydání. Rajhrad. 2006. 42 s.
- (7) FILEC, V. *Hospicová péče v ČR* [online]. c1999, poslední revize 8.9.2000 [cit. 2007-12-3]. Dostupné z: WWW: <<http://www.hospice.cz/>>.
- (8) FILEC, V. *Hospicová péče v ČR*. [online]. c1999 [cit. 2008-02-21]. Dostupné z: WWW: <<http://www.hospice.cz/hospice1/index1.php>>.

- (9) HAŠKOVCOVÁ, H. *Umírání a smrt*. 2. vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- (10) HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vydání. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
- (11) HERMANOVÁ, M. *Hierarchie potřeb seniorů*. Odborná konference, Rajhrad 12.12.2006.
- (12) HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 91 s. ISBN 80-247-0212-6.
- (13) HOSPICE. *Co dělat, když někdo potřebuje hospicovou péči*. [online]. c1999. [2007-12-03]. Dostupné z: WWW: <<http://www.hospice.cz/hospice1/zadost.html>>.
- (14) HOSPICE. *Důležité informace*. [online]. [cit. 2008-02-21]. Dostupné z: WWW: <<http://www.hospic.cz/prorodinneprislusniky.php>>.
- (15) HOSPICOVÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Domácí hospic*. [online]. c2005 [cit.2007-12-03]. Dostupné z: WWW: <<http://www.cestadomu.cz/>>.
- (16) HOSPICOVÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Pomoc při doprovázení v době umírání*. [online]. c2005 [cit.2007-12-03]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&lang=cs&id=1122>>.
- (17) HOSPICOVÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Pomoc při doprovázení v době umírání*. [online]. c2005 [cit.2007-12-03]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=1127&lang=cs>>.

- (18) HOSPICOVÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Pomoc při doprovázení v době umírání*. [online]. c2005 [cit.2007-12-03]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=24&lang=cs>>.
- (19) KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem*. 2. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1995. 155 s. ISBN 80-7013-187-X.
- (20) MISCONIOVÁ, B., *Péče o umírající – hospicová péče*. Vyd. NCDP ČR ve spolupráci s MZ ČR, MPSV ČR, VZP a Magistrátem Hlavního města Prahy. Praha: 1998. 96.s. ISBN neuvedeno.
- (21) MISCONIOVÁ, B., SKÁLA, B. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. 1. vydání. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. 9 s. ISBN 80-86998-03-7.
- (22) MIŠOŇOVÁ, A. *Mobilní hospic: Na cestě s nemocnými a jejich rodinami*. [online]. Poslední aktualizace 24.3.2006 [cit. 2007-07-03]. Dostupné z: WWW: <www.cestadomu.cz/res/data/014/001694.ppt?seek=1157354304>.
- (23) SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR, Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 1. vydání, Praha: Cesta domů, 2004. 43 s. ISBN 80-239-4330-8.
- (24) SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína – historie a současnost*. Časopis Sanquis, číslo 41/2005. ISSN 1212-6535.

- (25) SVATOŠOVÁ, M. *Hospice*. Odborná přednáška. České Budějovice 19.10. 2005.
- (26) SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 4.vydání. Praha: Ecce Homo, 1999. 144 s. ISBN 978-80-902049-2-9.
- (27) SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5.vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
- (28) SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. 1.vydání. Praha: Ecce Homo, 1998. 148 s. ISBN 80-902049-1-0.
- (29) SVATOŠOVÁ, M. Seminář konaný v rámci schůze Spolku lékařů Chrudim ČLS J.E. Purkyně. Chrudim. 28.2.2008.
- (30) STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Přel. M. Zikmund. 1.vydání. Praha: H&H, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
- (31) STYLINGA, W. Seminář konaný v rámci schůze Spolku lékařů Chrudim ČLS J.E. Purkyně. Chrudim. 28.2.2008.
- (32) ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče: Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2004. 35 s. ISBN 80-239-4329-4.
- (33) ŠPINKOVÁ, M. a kol. *Na cestách domů: paliativní péče a dobré umírání*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2006. 46 s.

(34) UMÍRÁNÍ. *Hospicová a paliativní zařízení*. [online]. c2008. [cit.2008-03-14].
Dostupné z: WWW: <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=124>.

(35) Umírání a paliativní péče v ČR, *Projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha*, Nositel projektu Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004.103 s.

(36) VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

(37) VORLÍČEK, J., ADAM, Z. *Paliativní medicína*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 1998. 480 s. ISBN 80-7169-437-1.

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Hospic

Hospicová péče

Domácí hospic

Lůžkový hospic

Paliativní medicína

9 PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Dotazník

Příloha č. 2: Standardizovaný rozhovor

Příloha č. 3: Seznam hospicových zařízení v ČR

Dotazník

Dobrý den, jmenuji se Martina Svobodová a jsem studentka Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce na téma: „Možnosti a limity domácí hospicové péče v českých podmínkách a výhled do budoucna“

Dotazník je zcela anonymní, získané údaje budou použity pouze pro statistické zpracování mé bakalářské práce. Předem velmi děkuji za spolupráci

1) Jste: a) muž

b) žena

2) Do jaké věkové skupiny patříte?

a) 0 – 30

b) 31 – 50

c) 51 – 60

d) 61 – 70

e) 71 a více

3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

a) základní

b) středoškolské – bez maturity

c) středoškolské – s maturitou

d) vyšší

e) vysokoškolské

4) V jakém okrese se nachází Vaše bydliště?

.....

5) Kde jste se o hospicové péči dověděli?

- a) z médií
- b) od lékaře
- c) od blízké osoby
- d) jinak – uveďte jak:

6) Víte že existuje i domácí hospicová péče?

- a) ano
- b) ne

7) Jaké formě hospicové péče byste dali přednost Vy osobně?

- a) lůžkové (ústavní)
- b) domácí

8) Jaké formě hospicové péče byste dali přednost, kdyby jste měli Vám blízkou osobu umístit do hospicového zařízení?

- a) lůžkové (ústavní)
- b) domácí

9) Pokud jste zvolili variantu lůžkové hospicové péče, co Vás k tomu vedlo?

- a) strach, že se o osobu blízkou nedokážete postarat
- b) v lůžkovém zařízení bude v lepší péči
- c) neznalost domácí hospicové péče
- d) špatné rodinné zázemí
- e) nevyhovující prostorové zázemí v bytě
- f) domácí hospicová péče není v přijatelném dosahu Vašeho bydliště
- g) z časových důvodů
- h) jiné – vypište:
-

10) Jaké si myslíte, že existují překážky v rozvoji domácí hospicové péče?

.....

.....

.....

11) Víte, kde se nachází tři hospicové zařízení nejbliže Vašemu bydlišti? Vypište je.

- 1).....
- 2).....
- 3).....

Příloha č. 2: Standardizovaný rozhovor

Standardizovaný rozhovor s představiteli domácí hospicové péče

- 1) Jakou pracovní pozici v zaměstnání vykonáváte?
 - a) ředitel/ka
 - b) lékař/ka
 - c) zdravotní sestra
 - d) ošetřovatel/ka
 - e) sociální pracovník/pracovnice
 - f) administrativní pracovník/ce
 - g) jiné.....

- 2) Jak dlouho v zařízení pracujete?
 - a) do 2 let
 - b) 3 – 5 let
 - c) 6 – 8 let
 - d) 9 a více let

- 3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
.....

- 4) Máte vzdělání v péči o nevléčitelně nemocné a umírající?
 - a) ne
 - b) ano, jaké?

- 5) Jste vyrovnaný/ná s vlastní smrtí?
 - a) ano
 - b) ne
 - c) nepřemýšlel/la jsem o tom

- 6) Prošel jste nějakou formou profesní přípravy v oblasti komunikace s nevléčitelně nemocným klientem a jeho rodinou?
 - a) ne
 - b) pokud ano, vyjmenujte

- 7) Myslíte si, že v České republice je dostatek domácí hospicové péče?
 - a) ano
 - b) ne

8) Pokud ne, co podle Vás brání v jejím rozvoji?

.....

9) Myslíte si, že v České republice je populace dostatečně informovaná o domácí hospicové péči?

- a) no
- b) ne
- c) nevím

10) Máte ve Vašem zařízení dostatek personálu?

- a) ano
- b) ne

11) Jsou Vaši pracovníci odborně vyškoleni v poskytování paliativní péče? Pokud ano, o které profese se jedná?

.....

12) S jakou zdravotní pojišťovnou/pojišťovnami má Vaše zařízení uzavřenou smlouvu?

.....

13) Kdo je zřizovatelem Vašeho zařízení?

.....

14) Myslíte si, že lékaři v nemocnicích a jiných lůžkových zařízeních mají dostatečné poznatky a dovednosti v péči o terminálně nemocné a umírající?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

15) Myslíte si že jsou v ČR vytvořeny dostatečné legislativní podmínky pro domácí hospicovou péči?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

16) Myslíte si že v ČR brání rozvoji domácí hospicové péče nějaké ekonomické důvody? Pokud ano, jaké?.....

- 17) Myslíte si, že praktičtí lékaři dostatečně informují své klienty a širokou veřejnost o možnostech domácí hospicové péče?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím
- 18) Myslíte si, že je personál ve zdravotnických zařízeních schopen poskytnout klientům potřebné informace o možnostech domácí hospicové péče?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne
- 19) Informuje Vaše zařízení rodinné příslušníky, že zemřelý může zůstat doma, tak dlouho, jak si jen rodina bude přát?
- a) ano
 - b) ne
- 20) Je u Vašich klientů, kteří měli infaustní prognózu ohledávajícím lékařem navrhovaná pitva?
- a) spíše ano
 - b) spíše ne
- 21) Myslíte si, že je veřejnost dostatečně informovaná o domácí hospicové péči?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) spíše ne
 - d) ne
- 22) Bylo by účelné v každé fakultní nemocnici založit specializované oddělení paliativní péče (lůžkové, ambulantní, konziliární)?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne
- 23) Přichází k Vám klienti informováni o svém zdravotním stavu?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) spíše ne
 - d) ne

Příloha č. 3: Seznam hospicových zařízení v ČR

Domácí hospice

Benešov, Mobilní hospicová služba Hospice Dobrého Pastýře

Kraj: Středočeský

Domácí hospic Uherské Hradiště

Kraj: Jihomoravský

Most, Hospic v Mostě

Kraj: Ústecký

Ostrava, Mobilní hospicová jednotka

Kraj: Moravskoslezský

Praha, Domácí hospic Cesta domů

Kraj: Praha

Brno, Hospic sv. Alžběty

Kraj: Jihomoravský

Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Kraj: Jihomoravský

Hospic Štrasburk v Praze

Kraj: Praha

Opava, Charitní hospicová péče Pokojný přístav

Kraj: Moravskoslezský

Nové Město na Moravě, Domácí hospicová péče, Hospicové hnutí Vysočina

Kraj: Vysočina

Lůžkové hospice

Brno, Hospic sv. Alžběty

Adresa: Kamenná 36, 639 00 Brno

Telefon: 543 214 761 mobil: 777 883 639

E-mail: hospic@seznam.cz, Web: www.hospicbrno.cz

Datum zahájení činnosti: 1.4.2004 (datum otevření 1.6.1998)

Kraj: Jihomoravský

Lůžek: 16

Červený Kostelec, Hospic Anežky České

Adresa: 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec

Telefon: 491 467 030

E-mail: sekretariat@hospic.cz, Web: www.hospic.cz

Datum zahájení činnosti: 1.1.1996

Kraj: Královéhradecký

Lůžek: 30

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána

Adresa: Rybářské nám. 662/4, 412 01 Litoměřice

Telefon: 416 733 185

E-mail: info@hospiclitomerice.cz, Web: hospiclitomerice.cz

Datum zahájení činnosti: 2.2.2001

Kraj: Ústecký

Lůžková kapacita: 26

Most, Hospic v Mostě

Adresa: Svážná ulice 1528, 434 01 Most

Telefon: 476 000 166

E-mail: hospic@mail.mus.cz, Web: www.hospic-most.cz

Datum zahájení činnosti: 7.7.2005

Kraj: Ústecký

Lůžková kapacita: 15

Olomouc, Hospic na Svatém Kopečku

Adresa: Sadové nám. 24, 779 00 Svatý Kopeček

Telefon: 585 319 754, 585 319 758

E-mail: hospic.svkopecek@caritas.cz, Web: www.acho.charita.cz/hospic/www

Datum zahájení činnosti: 28. 11.2002

Kraj: Olomoucký

Lůžková kapacita: 30

Ostrava, Hospic sv. Lukáše

Adresa: Charvátská 8, Ostrava - Vyškovice

Telefon: 732 178 501

Web: www.ostrava.caritas.cz/showpage.php?name=veronika

Datum zahájení činnosti: 17.9.2007

Kraj: Moravskoslezský

Plzeň, Hospic sv. Lazara

Adresa: Sladkovského 66, 326 00 Plzeň

Telefon: 377 431 381

E-mail: hospic@hsl.cz, Web: www.hsl.cz

Datum zahájení činnosti: Datum otevření:20.3.1998

Kraj: Plzeňský, Lůžek: 28

Prachatice, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna

Adresa: Neumannova 142, 383 01 Prachatice

Telefon: 388 311 726

E-mail: info

@

hospicpt.cz, Web: hospicpt.cz

Datum zahájení činnosti: 1.11.2005 Datum otevření 24.10.2005

Kraj: Jihočeský

Lůžková kapacita: 30

Praha, Hospic Štrasburk

Adresa: Bohnická 12, 180 00 Praha 8 – Bohnice

Telefon: 283 105 533

E-mail: hospic.strasburk@email.cz, Web: http://hospice.cz/hospice1/org_info.php?id=6

Datum zahájení činnosti: 1.1.1998

Kraj: Praha

Lůžková kapacita: 26

Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Adresa: Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad u Brna

Telefon: 547 232 223

E-mail: info@dlbsh.cz, Web: www.dlbsh.cz

Datum zahájení činnosti: 18.1.1999

Kraj: Jihomoravský

Lůžková kapacita: 50

Valašské Meziříčí, Citadela

Adresa: Žerotínova 1421, 757 01 Valašské Meziříčí

Telefon: 571 629 084

E-mail: hospic@citadela.cz, Web: www.citadela.cz

Datum zahájení činnosti: 30.4.2004

Lůžková kapacita: 28

Kraj: Zlínský

Zlín, Hospic Hvězda

Adresa: Sokolovská 967, 760 01 Zlín – Malenovice

Telefon: 577 113 542

E-mail: Web: hospice.fsv.cvut.cz

Datum zahájení činnosti: 1.2.2004

Lůžek: 14

Kraj: Zlínský

Hospice ve výstavbě

Čerčany, Hospic Dobrého Pastýře

Kancelář: Václavská 507, 257 22 Čerčany

Kontakt: MUDr. Tereza Dvořáková, předsedkyně občanského sdružení

Telefon: 317 777 381

E-mail: os-tri@centrum-cercany.cz, Web: www.centrum-cercany.cz

Kraj: Středočeský

Vraňany, Hospic DUO

Kontakt: Ing. Zdeněk Zmrzlík, Vršovická 334/60, 101 00 Praha 10

Telefon: 602 545 289

E-mail: info@hospicduo.cz, Web: www.hospicduo.cz

Kraj: Středočeský

Lázně Toušeň, Hospic Johanka

Kontakt: Občanské sdružení Galacie, Husova 1053, 250 88 Čelákovice

Telefon: 326 993 929

Kraj: Středočeský

E-mail: galacie@seznam.cz, Web: www.galacie.cz

Lůžková kapacita: 26

Chrudim, Smíření

Adresa: Palackého 191, 537 05 Chrudim

Kontakt: MUDr. Marie Blažková, předsedkyně občanského sdružení

Telefon: 469 638 935, E-mail: smireni@centrum.cz, Web: www.smireni.cz

Kraj: Pardubický

Předpokládané zahájení činnosti: v roce 2009