



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Zvládání hospicové péče v domácím prostředí  
z pohledu pacientů a rodinných příslušníků**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Petra Brodčová

**Vedoucí práce:** Mgr. Alena Machová

České Budějovice 2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem „*Zvládnutí hospicové péče v domácím prostředí z pohledu pacientů a rodinných příslušníků*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 15.8.2019

.....

Petra Brodčová

## **Poděkování**

Ráda bych toto poděkování věnovala své vedoucí bakalářské práce Mgr. Aleně Machové za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady, připomínky, podporu a čas, který mi věnovala.

Poděkování dále patří všeobecným sestřám domácí hospicové péče, klientům a rodinným příslušníkům, kteří mi věnovali jejich čas pro rozhovor a byli ochotni se mnou spolupracovat.

## **Zvládání hospicové péče v domácím prostředí z pohledu pacientů a rodinných příslušníků**

### **Abstrakt**

Bakalářská práce se věnuje tématu domácí hospicové péče. Cílem práce je zjistit, jak zvládají pacienti a doprovázející rodinní příslušníci poskytovanou péči v domácím prostředí. Vzhledem k tomu, že většina nevyлéčitelně nemocných osob si přeje zemřít doma, za přítomnosti svých blízkých, se dostává téma hospicové péče do popředí. Vznikají nová zařízení, kde je nemocným v terminálním stádiu života nabízena paliativní péče. V zahraničí jsou hospicové služby a paliativní medicína více rozšířené a zakotvené ve zdravotním systému, než je tomu v České republice. Nicméně snahy lékařů, asociací hospicové péče a mnoha jiných organizací velmi přispívají k nastavení podmínek a rozvoji hospicové péče, která by byla dostupná všem nemocným a která nabízí kvalitní a důstojné umírání svým pacientům.

V bakalářské práci byly stanoveny tři výzkumné otázky, které byly položeny v souvislosti s cílem práce. První položená otázka se týkala zmapování bariér, které se vyskytují v domácí hospicové péči. Druhá výzkumná otázka spočívala v analýze potřeb nemocného a doprovázejících členů rodiny. Třetí otázka si kladla za svůj cíl zjistit průběh poskytované domácí hospicové péče.

Výzkumné šetření bylo prováděno metodou kvalitativního šetření, za pomoci polostrukturovaného rozhovoru a pozorování. Výzkumného šetření se zúčastnilo jedenáct respondentů. Jednalo se o pět všeobecných sester zaměstnaných v domácí hospicové péči. Dále o tři pacienty v terminálním stádiu života a jejich tři doprovázející rodinné příslušníky. Výsledky získané od informantů byly zpracovány metodou „tužka-papír“. Metoda pozorování byla využita u nemocných respondentů v terminální fázi života, kde bylo zjišťováno, jaké jsou v rodině vztahy, jaký je stav pacienta a jaké bytové podmínky umožňují poskytovat domácí hospicovou péči. Tyto výsledky byly průběžně zaznamenávány do pozorovacího archu.

Na základě získaných výsledků je možné konstatovat, že domácí hospicová péče může být poskytována ve stabilní a spolupracující rodině, která žije v bytě či domku vhodném pro možné zajištění kompenzačních pomůcek nemocnému a v dostupné vzdálenosti pro pracovníky domácí hospicové péče. Z rozhovorů uskutečněných s nemocnými

v terminálním stádiu života a jejich doprovázejících osob nevězešly žádné bariéry, které by zabránily v poskytování hospicové péče v domácím prostředí. Z pohledu všeobecných sester jsou nejvíce vnímány překážky v nespolečnosti s rodinou, špatné komunikaci a nedostatku fyzických sil doprovázejících osob. Holistický pohled na nemocného i doprovázející osobu umožňuje sestřám uspokojovat potřeby těchto respondentů ve všech složkách, pečují tedy o bio-psycho-sociální a spirituální oblast. U uvedených respondentů byla nejvíce poskytována psychická podpora, v biologické oblasti docházelo především k tišení bolesti.

Domácí hospicová péče se dle výsledků výzkumného šetření těší velkému úspěchu a prosazující se paliativní péče nachází své opodstatněné místo v péči o pacienta. Získané výsledky z této bakalářské práce mohou posloužit ve vzdělávání dalších všeobecných sester.

**Klíčová slova:** paliativní péče, domácí hospicová péče, umírání, smrt, terminální fáze života, potřeby, bariéry

# **Dealing of palliative care in home environment from perspective of patients and family members**

## **Abstract**

Bachelor thesis is dealing with topic of home palliative care. The aim of the thesis is to find out how the patients and their accompanying family members are coping with providing care in the home environment. Because majority of incurable ill persons are willing to die at home with their close family members then the topic of palliative care is becoming a hot discussed topic. In general, there is being settled new centres where the patients in terminal stage of life can receive palliative care. In contrary to Czech Republic in foreign countries are the hospice services and palliative care more spread and anchored in the medical system. Nevertheless, there is aim of our Czech doctors, palliative care associations and many other organizations to contribute and set up the conditions for palliative care development. The care which should be available for all sick persons and which should offer the good quality and dignified dying to all patients.

In the Bachelor thesis were set up three research questions with the focus to answer the aim of the thesis. The first research question is dealing to describe the scope of barriers which are common in the home palliative care. The second research question consists of the analysis of the needs of ill person and their accompanying family members. The third research question is targeting to describe the process of home palliative care.

The research was done by method of qualified survey with the help of semi-structured interview and method of observation. The research itself was performed among eleven persons. There were five nurses employed in the home palliative care. Further on there were three patients in terminal stage of life and their three accompanying family members. The answers from interviewees were processed with the method of „pencil-paper.“ The method of observation was used at the sick interviewees in the terminal stage of life where was detected what are the relations in the family, what is the patient's status and which household conditions can allow the home palliative care. Those results were continuously recorded into the Observation sheet.

Based on the obtained results it is possible to mention that home palliative care can be provided in the stable and cooperating family who lives in the flat or house suitable for providing all necessary supporting equipment to the ill person and which lives in the

accessible distance for the employees of home palliative care. During the interviews with the ill persons in the terminal stage of life and their accompanying person were not detected any barriers which would not allow to provide palliative care in the home environment. From the point of view of nurses are the major barriers not cooperating families, difficult communication with families and the lack of physical strength on the side of accompanying persons. Holistic view on the ill and the accompanying person allow to nurses satisfy respondent needs in all aspects, that means they care about biological-psychological-social and spiritual areas. By the listed respondents' nurses provide mainly psychological support, in the biological area they cure about the pain of ill persons.

Considering the results from research survey the home palliative care has enormous success and the increasing palliative care is becoming a standard in the treatment about the patient. The results from Bachelor thesis can serve in the future in the education of next nurses.

**Key words:** palliative care, home palliative care, dying, death, terminal stage of life, needs, barrier

## Obsah

Úvod .....	10
1 Současný stav .....	11
1.1 Paliativní péče .....	11
1.1.1 Definice paliativní péče .....	11
1.1.2 Dělení paliativní péče .....	12
1.2 Hospicová péče .....	13
1.2.1 Hlavní představitelé hospicové péče .....	13
1.2.2 Význam hospicové péče .....	14
1.2.3 Formy hospicové péče .....	16
1.2.4 Cílová skupina a indikace k domácí hospicové službě .....	17
1.2.5 Dokumentace a podmínky zajištění domácí hospicové péče .....	18
1.2.6 Personální zajištění domácí hospicové péče .....	19
1.3 Potřeby nemocného v terminálním stádiu života a doprovázejících členů rodiny .....	20
1.3.1 Hierarchie potřeb dle A.H.Maslowa .....	21
1.3.2 Biologické potřeby nemocného v paliativní péči .....	22
1.3.3 Psychické potřeby nemocného .....	25
1.3.4 Sociální potřeby nemocného .....	26
1.3.5 Spirituální potřeby nemocného .....	27
1.3.6 Potřeby doprovázejících osob .....	27
1.4 Úmrtí a smrt .....	28
1.4.1 Symptomy terminální fáze .....	28
1.4.2 Fáze smíření dle Elisabeth Kübler-Rossovové .....	29
1.4.3 Péče o umírající a zemřelé tělo .....	30
1.4.4 Péče o pozůstalé a truchlení .....	31
2 Cíle práce a výzkumné otázky .....	34
2.1 Cíl práce .....	34
2.2 Výzkumné otázky .....	34
3 Metodika .....	35
3.1 Použité metody .....	35
3.2 Charakteristika výzkumného souboru .....	36
4 Výsledky výzkumného šetření .....	37
4.1 Struktura výzkumného vzorku .....	37



4.2	Kategorizace výsledků výzkumného šetření z rozhovorů se všeobecnými sestrami ..	39
4.3	Kategorie výsledků výzkumného šetření z rozhovorů a pozorování s pacientem v terminálním stádiu .....	52
4.4	Kategorie výsledků výzkumného šetření z rozhovorů s doprovázejícími osobami.....	57
4.5	Kategorizace výsledků výzkumného šetření z pohledu MUDr. Marie Svatošové .....	63
5	Diskuse .....	65
6	Závěr.....	73
7	Seznam použitých zdrojů .....	75
8	Seznam příloh.....	79

## Úvod

Témata, která se týkají umírání a smrti, paliativní a hospicové péči se opět dostávají do popředí. Dostáváme se k návratu tradic spojených s doprovázením a loučením se s milovanou osobou v domácím prostředí tak, jak tomu bývalo dříve. V současnosti dochází k rozvoji paliativní léčby, ať se to týká zřizování domácích či kamenných hospicových zařízení nebo vzniku paliativních týmů a paliativních oddělení v nemocnici. Naskytá se naděje pro nemocné v terminálním stádiu života, že svou poslední životní etapu prožijí s láskyplnou péčí své rodiny a v důstojném jednání zdravotníků poskytujících hospicové služby, oproti anonymitě léčeben pro dlouhodobě nemocné a jiných podobných zařízeních.

Rodiny hledají způsob, jak umožnit svým blízkým důstojně odejít v kruhu rodiny, jak jim pomoci na jejich závěrečné cestě životem, a to nejlépe v domácím prostředí. Tato bakalářská práce mi poskytla příležitost zamýšlet se nad otázkami spojené s umíráním a smrtí. Více si uvědomovat svou konečnost na tomto světě. Smrt není nijak uchopitelná, nikdo si jí nemůžeme vyzkoušet nanečisto, nikdo nevíme, jak ta naše smrt bude probíhat a kdy přijde. Je jen na každém z nás, jak k umírání a smrti přistoupíme a jak se na tuto životní etapu připravíme. Kde ji prožijeme a kdo nás při ní bude doprovázet.

Ne nadarmo se říká umění doprovázet. Ono to opravdu umění je. Umět být nablízku osobě, která se nachází na svém konci, která bilancuje, která třeba až nyní začala přemýšlet o své konečnosti a blížící se smrti, která potřebuje cítit podporu a bezpečí od svých blízkých. Umět pochopit nemocného, u kterého se průběhem nemoci mohli změnit potřeby, pocity a chování vůči svému okolí. Není to lehký úkol pro nikoho z nás. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zmapovat průběh poskytované hospicové péče v domácím prostředí, zanalyzovat potřeby nemocného a možné překážky v domácím prostředí.

# 1 Současný stav

## 1.1 Paliativní péče

### 1.1.1 Definice paliativní péče

Paliativní péče neboli péče vedoucí k ulehčení, usnadnění a k útěše má několik definic, nicméně společný je však důraz na kvalitu života, na umírání je pohlíženo jako na zcela přirozenou a normální součást života, kdy nedochází ani k urychlování ani k oddalování smrti. Řešení obtížných symptomů a tišení bolesti je důležitou součástí paliativní péče. U paliativních pacientů dochází ke snížení návštěv na pohotovosti, čerpání intenzivní péče nebo snížení počtu hospitalizací. Toto má pozitivní přínos pro nemocného (Marková a kol., 2015).

Paliativní medicína je péče o pacienty s nevléčitelným progredujícím a rozvíjejícím se onemocněním, při kterém se klade důraz na kvalitu zbývajících času života. Nezaměřuje se pouze na poslední fázi života, mnoho principů je využíváno v dřívější fázi onemocnění spolu s nastavenou terapií. Nastavení cílů paliativní péče probíhá v různých stacionárních a ambulantních zařízeních (Thöns, Sitte, 2016).

Vedle výše uvedených definic paliativní péče existuje celá řada podobných, například se lze setkat s následující: *„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým“* (Sláma a kol., 2013, s 5).

Paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných. Chrání důstojnost a dává důraz na kvalitu lidského života. Péče je poskytována interdisciplinárním týmem zdravotníků, kteří se snaží o tišení bolesti nemocného a snaží se o uspokojení jeho potřeb ve všech směrech, tedy biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Zdravotní tým vychází především z přání nemocného, jejich priorit a práv nemocné osoby. Paliativní péče je poskytována ve spolupráci rodiny a přátel nemocného (Marková a kol., 2015).

Paliativní péče nastupuje na řadu tehdy, dojde-li k vyčerpání všech možností kurativní léčby. Tato péče není určena pouze pro nějaká konkrétní onemocnění, vztahuje se na všechny život ohrožující choroby (Plevová a kol., 2011).

### ***1.1.2 Dělení paliativní péče***

Paliativní péče, jež zdravotníci poskytují se rozděluje na dvě formy. První z nich je tzv. obecná paliativní péče a druhá tzv. specializovaná. Poskytnout obecnou paliativní péči by mělo být schopné každé zdravotnické zařízení, i takové, kde nedochází k setkávání s paliativním pacientem v časté míře. Rada Evropy doporučuje, aby paliativní péče byla zařazena do osnov pregraduálního vzdělávacího programu, aby každý budoucí zdravotník byl připraven a schopen poskytnout paliativní péči ve své praxi (Radbruch, Payne a kol., 2010).

Obecnou paliativní péčí se označuje dobrá klinická praxe ve stádiu pokročilého onemocnění. Její součástí je otevřená a empatická komunikace s rodinou pacienta, s pacientem samotným, dále zaměření léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Všeobecný praktický lékař obvykle tuto péči zajišťuje ve spolupráci s rodinou nemocného, ve spolupráci s ambulantními specialisty nebo s agenturou domácí pečovatelské služby a domácí hospicové péče. (Sláma a kol., 2011). Obecnou paliativní péči poskytují i onkologové na svých pracovištích nebo například geriatři, kteří se s paliativním pacientem setkávají ve své profesi běžně. Jelikož je jejich pracovní záměr jiný a nemají získané speciální vzdělání v oboru paliativní medicíny, tak nemohou být poskytovateli speciální paliativní péče. (Radbruch, Payne a kol., 2010)

Druhým typem je specializovaná paliativní péče, kterou poskytuje pacientům a jejich rodinám tým odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče může mít různé formy: například mobilní specializovaná paliativní péče, lůžkový hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, ambulance paliativní medicíny, denní paliativní stacionář. (Plevová a kol., 2011). Marková (2010) doplňuje specializovanou paliativní péči o zvláštní zařízení paliativní péče jako je například poradna, poskytování kompenzačních pomůcek, tísňová linka aj. Specializovaná paliativní péče je poskytována v zařízeních, kde pracují

pravidelně vzdělávání zdravotníci, u nichž je kladen důraz na kvalitu vyššího vzdělání a kteří umí reagovat na komplexní potřeby pacientů a přání jejich rodin. Členové týmu jsou tvořeni z různých profesí a vytváří tzv. interdisciplinární tým (Radbruch, Payne a kol., 2010).

## **1.2 Hospicová péče**

### **1.2.1 Hlavní představitelé hospicové péče**

Již v dávných dobách byla poskytována paliativní péče nemocným od lékařů, řádových sester a později ošetřovatelek a sester, které se snažily o mírnění utrpení umírajících. Tito umírající zůstávali ve většině případů v domácím prostředí, kde se o ně starala celá rodina a tím pádem nedocházelo ke ztrátě sociálního kontaktu. Na poskytování paliativní péče se ovšem nepodílela jen rodina, ale i duchovní, kteří umírajícímu zajišťovali v poslední hodině života duchovní potřeby. Na smrt bylo nahlíženo jako na přirozenou součást života. Vlivem industrializace docházelo ke stěhování do větších měst, lidé začali ztrácet kontakt se svou rodinou a vytrácela se péče o umírajícího v domácím prostředí. To mělo za svůj výsledek vznik chudobinců, které později nahradily moderní nemocniční zařízení. Díky rychlému rozvoji moderní medicíny byla snaha lékařů vyléčit i nemožné až do úplného vyčerpání pacienta, což se stalo zcela běžnou praxí. Na úmrtí pacienta se nahlíželo očima lékařů jako na prohru a selhání. Tato neuspokojivá situace vyvrcholila voláním rodinných příslušníků i nemocných po eutanázii a po vzniku hospicové péče (Marková, 2010).

Jeanne Garnierová dala vznik prvnímu hospici roku 1847 v Paříži. Od této doby se hovoří o hospici jako o místě, kam se přichází pro vyhledání pomoci, utišení bolesti a utrpení (Slámová a kol., 2018). K rozšíření paliativní péče a jejímu uplatňování v praxi velmi přispělo hospicové hnutí. Kolébkou samotného hospicového hnutí je Velká Británie. Za vznikem moderního hospice stojí představitelka a zároveň právě zakladatelka Cicely Mary Stode Saunders, která již v 60. letech minulého století založila první moderní hospic sv. Kryštofa v Londýně. Od té doby se hospicové hnutí ve světě šíří velice rychle. Tato uznávaná dáma byla původně zdravotní sestra, sociální pracovníce a později lékařka, která celý svůj profesní život věnovala paliativní péči. Stala se autorkou několika knih

věnovaným lékařské etice a paliativní medicíně. V 50. letech 20. století postupně zformulovala zásady lékařské péče přiměřené potřebám a situaci nemocných, kterým tehdy rychle se rozvíjející medicína nemohla nabídnout absolutní vyléčení. Její výzkumy o použití perorálního morfinu jsou velmi významné, stejně tak jako její myšlenky ovlivněné psychologem C. Rogersem o naslouchání a komunikaci s pacientem. Za souhrn jejích myšlenek lze považovat její koncept „celkové bolesti“ (total pain). Tělesná bolest je dle tohoto pojetí nerozlučně spjata a vzájemně se ovlivňující s utrpením v oblasti psychické, sociální i duchovní. Péče o „celkovou bolest“ zajišťují multidisciplinární týmy, a právě toto bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí (Peřina, 2016).

V době Československa bylo otevřeno první oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích na oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění. V České republice došlo k rozvoji hospicové péče až v období v 90. let minulého století, kdy v roce 1995 byl otevřen první hospic v Červeném Kostelci. Jeho zakladatelkou je lékařka, spisovatelka a publicistka Marie Svatošová, která dále založila Hospicové hnutí v ČR a dodnes se na jeho vývoji podílí (Peřina, 2016). Po vybudování hospice sv. Anežky došlo ke vzniku dalších desítek hospiců v České republice nebo zařízeních, které mají prvky hospicové péče. Ve většině případů je zřizovatelem stát či církevní organizace, spolky a v neposlední řadě osoby, kterým se dostalo špatné zkušenosti s doprovázením svých blízkých a chtějí ostatním nemocným zajistit lepší podmínky pro jejich umírání (Slámová a kol., 2018).

### ***1.2.2 Význam hospicové péče***

Hlavní myšlenkou hospicové péče je úcta k člověku, důstojné a laskavé jednání s nemocným pacientem, respekt k jedinečnosti osoby. Hospicová péče je poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou nemocí a jejich onemocnění je ohrožuje na životě. V hospicové péči není zapotřebí akutního ošetření nemocného, tedy tato péče nevyhledává nemocniční léčby. Zároveň musí být brán zřetel na skutečnost, že tento umírající nemůže zůstat sám v domácím prostředí bez pomoci odborníků. Interdisciplinární tým pracující v hospicové péči nemocnému pomáhají v tišení bolesti a uspokojování dalších jeho potřeb. Hospicová péče garantuje nemocnému, že nebude trpět

nesnesitelnou bolestí, vždy bude respektována jeho důstojnost a v neposlední řadě je slibováno, že nikdy nezůstane osamocen (Svatošová, 2011). Jiný zdroj popisuje hospicovou péči jako hledání způsobu, jakým by došlo návratu lidského aspektu v péči o terminálně nemocného a zajištění odborné zdravotnické péče v nemocničních zařízeních (Truhlářová a kol., 2015).

Hospicová péče poskytuje holistickou podporu umírajícímu, jeho blízkým a umožňuje nemocnému využít takové podmínky, aby mohl zemřít v klidu, v kruhu svých nejbližších a s pocitem bezpečí, tak jak tomu bývalo dříve. Jedná se tedy o znovunalezení tradic a vytváření nových možností padnoucí pro současnou dobu, přizpůsobení se konkrétním požadavkům (Student a kol., 2004).

Hospicová péče zajišťuje zdravotní a sociální služby. To znamená, že kromě zdravotní péče od vysoce kvalifikovaného a speciálně připravovaného personálu je nabízená i sociální péče a poradenství jak nemocnému, tak i rodině a poté pozůstalým, dokud pomoc vyžadují a mají zájem (Marková, 2010). V hospicové péči jsou pak podstatnou součástí dobrovolníci. Lidé pomáhající nemocným už jen svou pouhou přítomností, držením nemocného za ruku nebo drobným nákupem, přečtením novin či vyprávění různých příběhů, prohlížením si fotografií aj. (Špuláková, 2008).

Hospicová péče je z časového hlediska dělena na období *Pre finem* – v tomto období je zcela jasné, že nedojde k vyléčení pacienta, umírající i rodina se v tomto období musí vyrovnat s danou situací a tuto situaci přijmout. V období *pre finem* prochází nemocný a jeho blízcí stavem vyrovnání se s onemocněním dle Elisabeth Kübler-Rossové. Pacient má možnost například vyřešit své záležitosti nebo se zamýšlet o sepsání závěti apod. Následující období *In finem* představuje zajištění péče o pacienta v době vlastního umírání. V poslední řadě přichází období *Post finem*, které zahrnuje péči o mrtvé tělo. Tato péče by měla být prováděná s maximální důstojností a respektem vůči zemřelé osobě. V tomto období musí být informována rodina o úmrtí blízké osoby a výběr a kontaktování pohřební služby. Zdravotník by měl nabídnout psychickou podporu a útěchu pozůstalým (Jankovský, 2003).

### *1.2.3 Formy hospicové péče*

Hospicová péče v České republice nabízí tři formy využití. První možností je lůžková hospicová péče. Tato je určena nemocným, kteří potřebují paliativní léčbu a z různých důvodů nemohou být doma ani v jiných zařízeních. Dále se nabízí možnost domácí hospicové péče, ambulancí paliativní medicíny a denních stacionářů. Do forem hospicové péče se také řadí oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zařízeních (Sláma, 2011).

V lůžkové hospicové péči probíhá spolupráce interdisciplinárního týmu spolu s rodinou nemocného poskytující mu specializovanou paliativní léčbu. Lůžkový hospic je možností pro rodiny, které nechtějí nechat svého umírajícího člena rodiny odejít v anonymitě nemocničního prostředí, ale zároveň nejsou schopni z jakéhokoli důvodu o umírajícího se doma postarat sami bez odborné pomoci. Možnost využití této hospicové péče poukazuje na návrat k myšlence představující umírání v přítomnosti členů rodiny. Je to myšlenka, která i přesto zůstává stále tabuizována (Svatošová, 2011). Kamenné hospice nabízejí ubytování pro nemocné spolu se členy rodiny. Rodinní příslušníci mají proto neomezenou možnost se se svým blízkým stýkat a být s ním 24 hodin denně. Na rozdíl od nemocničního prostředí není v lůžkovém hospici stanovený pevný režim, vše je přizpůsobeno potřebám pacientů a doprovázející rodině. I vzhled hospiců bývá vždy upraven a vybaven tak, aby působil jako domácí prostředí a nemocný se zde mohl cítit dobře (Špuláková, 2008).

Poskytování péče nemocnému členu rodiny v domácím prostředí je zažité od nejstarších dob. Vždy tomu tak bylo a na umírání v domácím prostředí se nahlíželo jako na automatickou přirozenou věc. Vzhledem k pokroku jak v medicíně, tak v ošetrovatelské péči dochází k rychlému rozvoji domácí hospicové péče, která se díky tomu těší stále větší kvalitě poskytovaných služeb. Domácí prostředí má pozitivní dopad na psychiku nemocného (Jarošová, 2007). Zemřít ve svém přirozeném domácím prostředí by si přálo nejvíce dotázaných respondentů, kteří tak odpověděli ve výzkumu týkající se úmrtí člověka. Ve svém domově mají zajištěné sociální jistoty a psychickou podporu rodiny a svých přátel. Pro poskytování domácí péče musí být ovšem splněny tři předpoklady. Prvním a nejdůležitějším předpokladem je souhlas jedné osoby z kruhu rodiny, která bude



zajišťovat 24hodinovou péči o umírajícího pacienta. Tento úkol není lehký, a proto musí dojít ke splnění druhého předpokladu, že s tím vyjádří souhlas také nemocný. Jako poslední předpoklad je zajištění domácí hospicové péče, která se bude podílet na doprovázení umírajícího (Marková, 2010).

Do denního stacionáře, jak z názvu vyplývá, je pacient dopraven ráno a odpoledne nebo k večeru se opět vrací do domácího prostředí. Denní stacionář nabízí své služby z různých důvodů. Může být využíván z důvodů léčebných za účelem aplikace chemoterapie, úpravou tišících léků aj. Dalším důvodem, proč pacienti navštěvují denní stacionáře jsou důvody diagnostické, například kvůli kontrole bolesti a nastavení léčby. Z psychoterapeutických důvodů lze využívat denního stacionáře. Respirní důvod je také poměrně častou příčinou k využívání denních stacionářů. Jak rodina, tak i pacient si potřebují od sebe navzájem odpočinout a nabrat nové síly. Tato možnost odlehčení může pomoci předejít zbytečným konfliktům doma, které by mohly ještě zamrzet (Svatošová, 2011).

Pro pacienty, kteří potřebují komplexní paliativní péči a zároveň využívají ostatní služby nemocničních zařízení jsou zřizovány oddělení paliativní péče. Takové oddělení slouží i jako zázemí pro konziliární tým paliativní péče. Tento tým dochází za svými pacienty na různá oddělení a zajišťuje tak kontinuitu péče a přispívá i k edukaci dalších zdravotníků. Jádro paliativního týmu tvoří lékař, všeobecná sestra asociální pracovník. Ambulance paliativní medicíny složí pro pacienty v terminálním stádiu, které jsou zřizovány v nemocnicích a ve kterých zajišťuje své služby již zmíněný konziliární tým odborníků v paliativní péči (Sláma a kol., 2011).

#### ***1.2.4 Cílová skupina a indikace k domácí hospicové službě***

Příjemce paliativní péče tvoří zejména nemocní v terminálním stádiu života, doprovázející osoby a pozůstalí. Další cílovou skupinou, pro kterou má hospicová paliativní péče přínos v rámci edukace je laická i odborná veřejnost (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016).

Tuto péči využívají pacienti s onkologickým onemocněním, u kterých byla ukončena protinádorová léčba, dále geriatřičtí pacienti s geriatrickou křehkostí a rozvíjející se deteriorací nebo se syndromem demence (středně těžké až těžké), která nemusí být vždy typická pouze pro geriatrické pacienty, jako například Alzheimerova choroba. Dalšími příjemci této péče jsou lidé po kraniocerebrálních traumatech nebo těžkých mozkových příhodách, kde je lékaři – specialisty vyhodnocen stav nezvratného poškození mozku a není tak možnost kurativní léčby. Vedle výše uvedených sem spadají i pacienti s neurodegenerativním onemocněním, pacienti s orgánovým selháváním (jak renálním, hepatálním nebo konečná stádia chronického srdečního selhání). V neposlední řadě se tato péče týká pacientů, kteří využili právo na „dříve vyslovené přání“. U nich je pak kladen velký důraz na vedenou dokumentaci. (Národní program paliativní péče, 2016).

### ***1.2.5 Dokumentace a podmínky zajištění domácí hospicové péče***

Domácí péče je dle zákona 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování podle odstavce 10 definována jako poskytování zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí jimiž jsou návštěvní služba a domácí péče, kterou je ošetrovatelská péče, léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče. Poskytování domácí péče je mimo jiné řízeno vyhláškou 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb a říká, že ošetrovatelskou a paliativní péče může vykonávat všeobecná sestra způsobilá k výkonu povolání bez odborného dohledu, dále všeobecná sestra se specializovanou způsobilostí v oboru způsobilá k výkonu povolání bez odborného dohledu nebo dětská sestra způsobilá k výkonu povolání bez odborného dohledu, pokud je domácí péče poskytována dětem do 3 let. Další Vyhláškou 92/2012 Sb., o požadavcích na minimální technické a věcné vybavení zdravotnických zařízení a kontaktních pracovišť domácí péče.

Projekt ministerstva zdravotnictví České republiky za podpory Evropské unie nazývaný „*Podpora paliativní péče zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče*“ je zaměřen na zvýšení dostupnosti a standardizaci zdravotních služeb v rámci paliativní medicíny. V tomto projektu je hlavní myšlenkou vznik nových domácích hospiců a dát podporu stávajícím poskytovatelům domácí hospicové péče. Jelikož je v současné době poskytovaná péče různě odlišná, například se liší v kvalitě tak různorodosti nabízených

služeb, je dalším záměrem tohoto projektu vytvoření jednotného odborného základu a standardizaci pro vznik nových domácích hospiců a upravením stávajících poskytovatelů domácí hospicové péče. Závěrem tohoto projektu je vytvoření kvalitní dostupné paliativní péče všem nemocným tak, aby jejich poslední chvíle života neprožili v nesnesitelných bolestech a bez důstojného zacházení v domácím prostředí (MZ, Podpora paliativní péče, 2019).

Každá zdravotní péče ať je poskytována v nemocnici, v domácím prostředí či jiných zařízeních, musí být vždy poskytována pacientům s jejich svobodným souhlasem. K tomu slouží dokument tzv. Informovaný souhlas s léčbou, který pacient poskytovateli stvrdí svým podpisem (Nezbeda, 2016). Dříve vyslovené přání je dokument pro občany České republiky platný od roku 2001, ve kterém je jasně definována léčba, jakou si nemocný přeje nebo naopak, jakou léčbu odmítá ve chvíli, kdy již nebude moci o průběhu léčby rozhodovat sám pro špatný zdravotní stav (Nezbeda, 2016).

### ***1.2.6 Personální zajištění domácí hospicové péče***

Domácí hospicovou péči poskytují pracovníci, kteří chtějí splnit umírajícím osobám jejich přání zemřít nejlépe ve svém prostředí a v kruhu svých blízkých. Usilují o to, aby konec jejich života, jejich poslední okamžiky na tomto světě prožili v klidu, pokoji, lásce a v důstojnosti mohli odejít. Tyto sny a přání by nemohl nést na svých bedrech pouze jeden člověk, proto je hospicový tým tvořen z různých profesí tak, aby mohly být uspokojeny potřeby biologické, psychické, sociální a spirituální. Z těchto uvedených důvodů v hospicové péči figurují lékaři, všeobecné sestry, ošetrovatelky, které zajišťují především biologické potřeby, dále v týmu pracuje psycholog a sociální pracovník a pro zajištění spirituálních potřeb se v týmu nachází i duchovní. Nesmíme opomenout dobrovolníky a administrativně-technické zázemí hospice (Brychtová a kol., 2016). Pacient spolu s jeho rodinou hrají aktivní roli v domácí hospicové péči, spolupracují s interdisciplinárním týmem a společnými silami usilují o aktivní zapojení umírajícího do sebepečce a podporují ho v jeho zbývajících potenciálech (Jarošová, 2007). Specializovanou paliativní péči ve svém přirozeném domácím prostředí zajišťuje tedy multiprofesní tým zdravotníků. Počet členů interdisciplinárního týmu je určen pracovními úvazky. Péče musí být dostupná 24 hodin denně (Sláma, 2013). Díky vyššímu počtu

zaměstnanců a dobrovolníků je výrazně širší rozsah poskytovaných služeb pacientům a rodinným příslušníkům oproti jiným zdravotnickým zařízením (Tomeš a kol, 2015).

Lékař má hlavní zodpovědnost za pravidelné zhodnocení zdravotního stavu nemocného a dle aktuálního zjištění upravuje nastavenou medikaci a plán léčby. Sdělování informací o aktuálním stavu a následujícím vývoji onemocnění je v kompetenci lékaře, který by měl informace poskytnout nemocnému a jeho blízkým s ohledem na jejich možnosti a potřeby (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016). Všeobecná sestra zastává důležité místo v interdisciplinárním týmu. V očích pacienta i rodinných příslušníků je nejbližším profesionálem, který umí zodpovídat dotazy, na které je dotázána a umí vysvětlit vše, co pacienta, popř. jeho blízké zajímá. Sestra monitoruje potřeby nemocného i doprovázejících osob a snaží se na tyto potřeby reagovat. Spolupracuje s ostatními členy zdravotního týmu, ve kterém probíhá pravidelná výměna informací o klientech (Marková, 2010). Hospicový tým je doplněn o dobrovolníky, kteří nabízejí svou pomoc nemocnému i rodině a jejich činnost stále pokračuje i po úmrtí nemocného. Dávají psychickou podporu a útěchu v této náročné chvíli (Radbruch, Payne a kol., 2010). Pastorační činnost zajišťuje duchovní pracující v hospicové péči a svou činností uspokojuje spirituální potřeby umírajícího i jeho doprovázejících (Brychtová a kol., 2016).

### ***1.3 Potřeby nemocného v terminálním stádiu života a doprovázejících členů rodiny***

Ať už je člověk nemocný či zdravý, má své potřeby. Snahou každé sestry je uspokojovat potřeby pacientů prostřednictvím ošetrovatelského procesu, kdy je vytvořen plán péče, vytyčení postupných kroků a aktivit vedoucích k uspokojení potřeb pacienta při jeho ošetřování (Trachtová, 2013).

Na pacienta je potřeba nahlížet jako na osobu, která je bytostí bio-psycho-sociální a spirituální. Výrazem pro toto spojení je holismus, představující celistvost. Z toho vyplývá, že pokud bude narušena psychika nemocného například špatným zdravotním stavem, tak se toto promítne i do oblasti biologické a sociální. Narušení jedné složky tedy zákonitě musí ovlivnit složky ostatní (Trachtová, 2013). U pacienta s onemocněním vedoucím ke konci života je třeba mít na paměti, že jeho potřeby se budou v průběhu nemoci různě měnit. V terminálním stádiu nemoci se mohou často dostávat do popředí

potřeby psychické, sociální a spirituální a upozadí se potřeby biologické. (Svatošová, 2011)

S indiánským příslovím „nikoho neposuzuj, dokud jsi nechodil dva měsíce v jeho mokasínech“ (Marková, 2010) se ztotožňuje i Svatošová (2011), která ve své knize apeluje na zamyšlení se nad tím, co vše nemocný díky svému onemocnění ztrácí, a naopak jaké nepříjemné prožitky na něj čekají. V tento okamžik může nemocný reagovat na novou situaci agresí, úzkostí, odmítáním a je zcela běžné, že jeho okolí na toto není připraveno a vznikne bludný kruh, ze kterého nikdo nezná cestu ven.

### ***1.3.1 Hierarchie potřeb dle A.H.Maslowa***

Abraham Harold Maslow, americký psycholog a první prezident Společnosti pro humanistickou psychologii, inspirován existenciální filozofií sestavil hierarchickou pyramidu potřeb, která obsahuje potřeby fyziologické, potřeby jistoty a bezpečí, dále potřeby uznání, ocenění, sebeúcty a potřeby seberealizace, sebeaktualizace (Vágnerová, 2016).

Jedny z nejdůležitějších potřeb člověka, potřeby fyziologické, se objevují dříve, než se stanou aktuálními, proto se je každý člověk snaží uspokojit dříve, než se stanou dominantními nad ostatními a ovlivní chování člověka vůči okolí. Potřeba jistoty a bezpečí má tendence předcházet nějakému ohrožení a nebezpečným situacím. Táhne k pořádku, bezpečí, stabilitě a k důvěře. Potřeba lásky a sounáležitosti je vyjádřena potřebou milovat a lásku dostávat. K neuspokojení této potřeby může docházet v případě osamocení nebo opuštění milované osoby. Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty touží po respektu a uznání druhých osob a sama sebe, být uznávaný a oceněný protějškem či nějakou sociální skupinou lidí. Tato potřeba se může projevit při ztrátě důvěry či kompetencí a takový člověk projeví snahu o získání ztracené sociální hodnoty. Na vrcholu pyramidy se nachází potřeba seberealizace, sebeaktualizace. Každý z nás jsme jiný a každý máme jiné představy. Jedno je však společné a shrnuté v této potřebě, která vyjadřuje tendence realizovat své schopnosti a záměry tam, čeho chceme dosáhnout. Ať je to vytoužené budoucí povolání či něco jiného. (Trachtová, 2013)

### ***1.3.2 Biologické potřeby nemocného v paliativní péči***

Zjednodušeně řečeno biologické potřeby zahrnují vše, co si lidské tělo žádá. Spadá sem potřeba dýchání, potřeba nerušeného spánku, potřeba tišení bolesti, potřeba příjmu potravy, (mnohdy různým způsobem upravené), potřeba vyprazdňování (Svatošová, 2011). Nemocný v terminálním stádiu života musí čelit obávaným symptomům jako je bolest, dušnost, dehydratace, hemoptýza, horečka, zácpa či nechutenství. Bolest bývá nejobávanějším problémem nemocných a zároveň rodinných příslušníků (Brychtová a kol., 2016).

S bolestí se setkal snad asi každý, je stará jako lidstvo samo a spolu s ní jde ruku v ruce nespavost, dušnost, strach a úzkost, ovlivňuje náladu a pocity, sociální vztahy a v neposlední řadě má vliv na existenční podmínky. Bolest je varovným signálem před nějakou hrozbou. Bolest existuje vždy, když pacient tvrdí, že jí má. Jedná se tedy o subjektivní pocit. Bolest prožívá každý jinak, existují rozdíly mezi pohlavím, stářím osoby, rasou a etnikem. Definice bolesti říká, že je to „*nepříjemná senzorická a emocionální zkušenost spojená s akutním nebo potenciálním poškozením tkání*“ (Rokyta a kol., 2009, s. 23). Bolest se dělí na akutní a chronickou podle její délky trvání. Pro akutní bolest je typická přímá lokalizace místa bolesti, časové přetrvávání bolesti je v hodinách či dnech, dochází k rychlému vyléčení a má charakter varovných signálů. Kdežto u chronické bolesti je časové rozmezí v měsících až letech s pomalým nástupem bolesti, která střídá svou intenzitu a neustále se opakuje. Má negativní význam a dochází k progresivnímu zhoršování (Herdman, 2013). Bolest nazývaná epizodická (průlomová) označuje epizody bolesti, u kterých není zřejmá příčina náhlého vzniku. Vzplanutí bolesti přichází v průběhu dne a nelze předpokládat její nástup. (Sláma, Bystřický, 2011). Při sběru anamnézy sestrou je zjišťováno, kde to bolí, jak intenzivně pociťuje nemocný bolest, sestra se snaží zjistit od nemocného jaký má charakter bolest, kdy bolest nastoupila, jak dlouho bolest přetrvává a za jak dlouho ustoupí, co bolest vyvolalo a co jí ještě zhoršuje, jaké utišující faktory mírní bolest včetně léků či poloha nemocného. Sestra dále zjišťuje od nemocného, jaké má přidružené obtíže, když bolest nastane a jakým způsobem ovlivní bolest každodenní aktivity nemocného (Trachtová, 2013).

Nemocný pacient potřebuje dostat od zdravotníka přesné informace, proč k bolesti došlo, jaký je předpoklad trvání bolesti, jaký průběh budou mít diagnostická vyšetření a co s sebou přinesou za úskalí. Ke zmírnění strachu nemocného může do jisté míry pomoci, když mu bude nasloucháno a nemocný pocítí zájem a důvěru ošetřujícího. Do rozhovoru s nemocným by měla být zapojena i jeho rodina, se kterou je také nutná spolupráce. Sestra by měla nemocnému poskytnout informace o možnostech zmírnění bolesti jako je například masáž nebo teplou vodní lázeň a pochopitelně medikamentózní terapie. Poté musí a sledovat účinnost provedených kroků ke zmírnění bolesti (Trachtová, 2013).

Cílem léčby bolesti je zmírnit bolest nebo zcela odstranit. K léčbě bolesti je možno využít neopioidních analgetik, které jsou antipyretika jako je například Paracetamol, dále nesteroidní antiflogistika kupříkladu Ibuprofen či Diclofenak, Indometacin aj. (Marková, 2010). Další možností zamezení bolesti je dle Trachtové (2013) podávání slabých opioidů spolu v kombinaci s neopioidními analgetiky. Pokud výše vybrané lékové skupiny a jejich zástupci nemocnému nepomáhají ulehčit od bolesti, musí být pacientovi nastavena nová léčba s podáváním silných opioidů, popřípadě kombinované s adjuvantními farmaky. Mezi adjuvantní léky se řadí antidepressiva, kortikosteroidy, centrální myorelaxancia aj. Tyto léky nepřímo ovlivňují bolest nemocného. Zástupci slabých opioidů jsou Kodein, Dihydrokodein či Tramadol (Marková, 2010). Tyto léky mají bohužel i své nežádoucí účinky, kterých by si měla sestra u svého pacienta všimnout. Pálení žáhy, zvracení a nevolnosti, zácpa nebo útlum dechového centra jsou nejčastějšími nežádoucími účinky, které léčbu bolesti pacienta doprovázejí (Marková, 2010). Rokyta doplňuje léčbu bolesti ještě o alternativní léčbu bolesti, například je takovou léčbou akupunktura a psychoterapii, kde dochází k využití placebo efektu (Rokyta, 2009).

Péče o vyprazdňování je neméně důležitou potřebou člověka. Vyprazdňování moče i stolice je fyziologickou funkcí našeho organismu. Nikomu není zcela příjemné na toto téma hovořit, a proto je důležité, aby si sestra uměla získat pacientovu důvěru a velmi citlivě s ním na dané téma uměla komunikovat (Trachtová, 2013). Nejčastějším problémem v této oblasti je zácpa, která je důsledkem užívání opioidních analgetik a imobilizací nemocného. Zácpa je vyznačovaná méně častým nebo nesnadným vyprázdněním střeva. Ošetřující personál by měl zajistit nemocnému dostatečné soukromí při vyprazdňování. Jako prevencí před zácpou je nabízení a podávání tekutin a pokud to

pacientovi stav umožňuje tak upravit stravu tak, aby byla bohatá na vlákninu. Snaha o pohybovou aktivitu nebo alespoň změny poloh pacienta by též mohly být nápomocí k vyprázdnění. Další možností je podávat nemocnému laxantiva a poté sledovat účinek intervencí (Marková, 2010). U některým nemocných může naopak docházet k opačnému problému. Nemocného může provázet průjem jako nežádoucí projev nemoci a léčby. V těchto případech by sestra měla dohlížet na příjem tekutin, edukovat nemocného i doprovázejícího o vhodnosti výběru tekutin. Po konzultaci s lékařem podat laktobacily či probiotika. Dohled nad stravou nemocného by měla převzít i pečující osoba, která dostane informace od ošetrovatelského personálu o vhodnosti a dietním postupu, dokud se nepodaří průjem minimalizovat či zcela odstranit (Kalvach a kol., 2010).

Potřeba dýchání představuje další důležitou biologickou potřebou. Bez příjmu kyslíku nelze přežít déle jak 3 minuty. Pokud dojde z nějakého důvodu k nedostatku kyslíku, u paliativních pacientů to bývá z důvodu onemocnění a užívání léků, tak poté dochází ke stavu úzkosti, strachu a zmatenosti. Nemocný i jeho doprovázející by měli být edukováni o správném dýchání (Trachtová, 2013). Dojde-li k dušnosti u umírajícího ve svém domácím prostředí, jsou terapeutické intervence zdravotní sestry omezeny na zajištění oxygenoterapie, podání opioidů nebo anxiolytik. Důležité je nalézt a zaujmout úlevovou polohu pro pacienta (Kalvach a kol., 2010). Dalším nežádoucím symptomem je kašel, který je dělen na suchý dráždivý a produktivní. V tomto případě je možné podávání farmak, zajistit oxygenoterapii (Kalvach a kol., 2010).

Správná výživa má velký vliv na funkci organismu jak u člověka zdravého, tak nemocného. U paliativních pacientů je důležité stavět na první místo pestrost jídelníčku a teprve pak se zamýšlet nad přijatým množstvím potravy. Pokud pacient trpí nevolností, měl by jíst častěji a po menších porcích. Dále je nemocným doporučováno přidávání kousků ovoce k hlavnímu jídlu, to napomáhá k dobrému trávení a díky své sladké chuti může povzbudit chuť k dalšímu pokrmu. Dobrému trávení může často prospět i sklenka piva. Nevolnost a zvracení je dalším nežádoucím projevem při léčbě onemocnění či užívaných farmak. I zde platí doporučení snížit množství přijímané potravy a snažit se jíst častěji. Vyhnout se různým šťávám z citrusů, které dráždí a spíše popíjet chladné neperlivé nápoje v průběhu dne (Kolektiv autorů, 2016). Nemocnému není vhodné nařizovat kdy má jíst, ale naopak vyslyšet jeho přání, tedy na co by měl zrovna chuť a



snahou ošetřujících by mělo být toto přání splnit. Jako nutriční podpora může být nemocnému nabídnuta forma Nutridrinků, které mají různé příchutě a užívají se během dne jako tzv. sipping-popíjení. Pokud pro své onemocnění není pacient schopen přijímat potravu ústy, je na indikaci lékaře zavedena nasogastrální či nasojejunální sonda. Po zhodnocení zdravotního stavu a prognózy pacienta může být nemocnému založen tzv. PEG. (perkutánní endoskopická gastrostomie) (Kalvach a kol., 2010).

Parenterální výživa je další alternativou pro nemocné v domácím prostředí. Takovému pacientovi bývá zaveden centrální katétr pro dlouhodobé užívání. Tato metoda je pacienty dobře akceptovaná (Šachlová, Hrbková, 2004). Parenterální hydratace bývá indikována pacientům s onemocněním trávicího traktu, u pacientů trpících průjmami a zvracením anebo u dehydratovaných nemocných (Marková, 2010).

### ***1.3.3 Psychické potřeby nemocného***

Svatošová (2011) staví mezi psychické potřeby do popředí respektování lidské důstojnosti, a to hlavně v konečné fázi lidského života. Je důležité myslet na vlídnou komunikaci s nemocným, podporovat jej a v této těžké životní situaci ho neopustit a neotáčet se k němu zády.

Stejně tak, jako umírající člověk, tak i pečující osoba si může klást otázky související se zamýšlením nad smyslem života, nad smyslem utrpení a smrti. Především nemocný sám bilancuje a hodnotí svou životní cestu. Psychickou pomoc nabízí každý člen hospicového týmu v popředí s psychologem, který se věnuje nejen umírajícímu, ale i celé jeho rodině. Zkušený zdravotník by měl mít na paměti, že komunikace s umírajícím bývá velmi často nonverbální, probíhá pouze pomocí gest, výrazu očí i mimiky. Kvalifikovaný personál v domácí hospicové péči musí umět především naslouchat a ukázat nemocnému cestu, kterou dojde ke smíření. Svou životní pouť přijímá umírající jako dar, i když na této pouti bylo třeba často plno strastí a úskalí (Brychtová, 2016). Mezi psychické potíže spojené s finalitou života člověka se řadí například úzkost a strach, smutek nebo deprese. Pro všechny vyjmenované obtíže je společný třes pacienta, bušení srdce, nepříjemné vnitřní pocity, návaly horka aj. V tento okamžik je pro nemocného důležitý vlídný a klidný

rozhovor se zdravotníkem, který mu dává najevo svým chováním, že je tu jen pro něj a společně mohou otevřít téma, ze kterých má nemocný strach (Marková, 2010).

#### ***1.3.4 Sociální potřeby nemocného***

Jelikož je člověk tvorem společenským, tak i ve své nemoci nechce zůstat sám. Potřebuje cítit podporu ve své rodině a přátel. Díky domácí hospicové péči je mu tato potřeba vždy splněna a pokud mu síly dovolují, může se svou rodinou a přáteli trávit tolik času, kolik si jen přeje (Svatošová, 2011). Sociální práce má v paliativní péči své místo a poskytuje pomoc se získáním příspěvku na péči, podporuje pečující rodinu a nabízí možnosti čerpání sociálních dávek (Kalvach a kol., 2010). Nemoc se může dostavit v jakýkoliv čas. Člověk může mít své plány a najednou dojde ke změně situace a nemoc realizaci plánů zabrání. Dopad na chod celé domácnosti po finanční stránce je velmi významný. Člen rodiny, umírající, který zajišťuje po celý svůj život finanční zabezpečení rodiny má snahu vyřešit například dluhy, hypotéky, dědictví, dokud mu to ještě jeho zdravotní stav umožňuje. Pokud je situace v rodině obtížná, je možné zažádat o ošetřovné, které je hrazeno z nemocenského pojištění. Na ošetřovné má právo každý zaměstnanec, který nemůže vykonávat svou pracovní činnost z důvodu nepředpokládaného onemocnění či úrazu člena rodiny (Nezbeda, 2016) Dlouhodobé ošetřovné je určeno na dobu devadesáti dnů pracovního volna s náhradou platu ve výši 60 % (MPSV, 2019). Podmínkou je, aby nemocný s ošetřující osobou žili ve stejné domácnosti. Nešťastnou podmínkou ošetřovného je, že nemocný musí být sedm dní hospitalizovaný v nemocnici před začátkem čerpání ošetřovného (Nezbeda, 2016). Dlouhodobě nemocný, který potřebuje pomoc druhé osoby při zvládání základních životních potřeb, má právo využívat příspěvků na péči, o který si zažádá na úřadu práce. Příspěvek je rozdělen do čtyř stupňů, dle zdravotního stavu pacienta a dle závislosti poskytované péče, podle zákona o sociálních službách (Nezbeda, 2016). Právní úpravou příspěvku na péči je zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů a dále vyhláška č. 505/2006 Sb. (Integrovaný portál MPSV, 2019). Pacienti i rodinní příslušníci mohou využít i služeb, jimiž jsou: telefonická poradenská linka Cesta domů, Umění doprovázet. Další nabízenou službou je informační web umirani.cz a seznam psychoonkologických pracovišť na webových stránkách www.linkos.cz (Houska a kol., 2018).

### ***1.3.5 Spirituální potřeby nemocného***

Spiritualita, duchovno má mnoho podob. Závisí na kulturním a náboženském prostředí člověka. Na tom, jak chápe smysl života anebo, jaké dodržuje zvyky a tradice (Kalvach a kol., 2010). Svatošová (2012) ve své knize píše, že spirituální potřeby ještě do nedávné doby byly tabuizovány. Řada zdravotníků a mnoho jiných lidí přiřazovali tyto potřeby pouze k věřícím pacientům. Tito pacienti ví, jak s těmito potřebami nakládat a umí je uspokojit, na rozdíl od nevěřících nemocných. Ti jsou možná poprvé ve svém životě okolnostmi svého onemocnění nuceni k tomu zamýšlet se nad otázkou smyslu života, často touží po odpouštění a potřebují vědět, že na tomto světě jsou stále potřebnými. Při rozhovoru s pacientem je důležité dávat mu podněty vedoucí ke stálému smyslu lidského života. V knize Hospice a umění doprovázet hledá Svatošová (2011) příčinu podceňování spirituálních potřeb u nemocných u vzdělaných lékařů, kteří tuto potřebu vidí dle jejího názoru jako soukromou záležitost samotného pacienta a k uspokojování spirituálních potřeb slouží kněží. Duchovní mají své podstatné místo v paliativní péči, ale i samotní lékaři či sestry by měli umět s pacientem komunikovat na téma spirituálních potřeb. Není možné nemocnému vnucovat některé názory, podbízet mu víru, ale naopak není možné zcela ignorovat složku spirituálních potřeb.

### ***1.3.6 Potřeby doprovázejících osob***

Paliativní tým poskytuje psychickou podporu rodinným příslušníkům nejen při probíhající léčbě jejich blízkému, ale i po jeho úmrtí. Snaha ošetřujícího personálu spočívá v empatické komunikaci s doprovázejícími, ujišťováním o neustálé vzájemné spolupráci všech tří stran vedoucí k adekvátnímu tišení bolesti nemocného a vystižením respektu celé rodině před nelehkým úkolem, jakým doprovázení umírajícího je (Houska a kol., 2018). Těžkým úkolem pro pracovníky hospicové péče je získání důvěry rodinných příslušníků i umírajícího klienta. Bez již zmíněné komunikace mezi třemi stranami nemůže dojít k navázání vztahu a důvěry a nedojde k potřebné spolupráci mezi nimi. Nejen nemocný má své potřeby, ale i doprovázející, které je třeba uspokojovat. Jedná se především o zajištění komfortu nemocnému, poskytování informací, nabízení pomoci a emoční podpory rodině, která je poté lépe schopna využít zbývajících času se svým blízkým (Brychtová a kol., 2016). Doprovázející osoby bývají díky nepřetržité péči

o svého blízkého vystaveni velké únavě a mají nárok na nabrání nových sil. Pro tyto účely existuje tzv. respitní péče poskytovaná v zařízeních, jako jsou například denní stacionáře či lůžkové hospice (Radbruch, Payne a kol., 2010).

## **1.4 Úmrtí a smrt**

Úmrtí člověka lze nazvat velkou životní ztrátou, ale také zásadní událostí v životě člověka. Smrt je v podstatě všudypřítomná, a přesto se o ní tak málo hovoří. V knize „Sociální práce v hospici a paliativní péče“ autoři uvádějí zajímavou myšlenku. Pojednávají o tom, že člověk se spíše brání strachu z umírání než myšlence na smrt. Umírání má v současné době poměrně děsivou podobu, jež pramení z neschopnosti vyrovnání se se smrtí. Všechno se děje příliš rychle, uspěchaně, lékaři i všeobecné sestry se soustředí spíše na pacientovu záchranu. Pacienta samotného se nikdo na nic nezeptá, nekomunikuje s ním. Nepohlíží na jeho přání a potřeby. Jde především o záchranu života a únik od smrti. V současné době pozornost stojí na přístrojích, vyšetřeních a jejich výsledcích (Student, 2006). Samotná komunikace v rodině bývá také problematická. Pro mnohé členy rodiny je těžké připustit si konec života svého blízkého a nechtějí s ním o smrti hovořit. Občas nechtějí vnímat ani signály naznačující touhu umírajícího vést rozhovor o myšlenkách života a smrti, o Bohu aj. Často je pro ně mnohem jednodušší konejšit umírajícího útěšlivými frázemi než se situaci postavit čelem. Zcela běžnou reakcí rodiny bývá převzetí situace do vlastních rukou, kdy začínají vyhledávat nové lékaře, lepší léky aj (Nezbeda, 2016).

### **1.4.1 Symptomy terminální fáze**

Jako je každý člověk jedinečný, tak i odchod z tohoto světa je jedinečností a u každého nastane jiný průběh. Umírající potřebuje čas, aby si zvolil svou cestu umírání. Doprovázející jeho rozhodnutí musí respektovat a v tichosti kráčet vedle něj, ač to může být bolestivé a těžké. V terminální fázi života ztrácí nemocný zájem o dříve oblíbenou činnost jako je třeba čtení knížky nebo poslech hudby. S blížícím se koncem života vyhledává spíše klid pro spánek a odpočinek, je rád za tichou přítomnost nejbližších, kteří jej mohou podpořit už jen držením jej za ruku. U nemocného dojde i ke změně v příjmu potravy a tekutin. Jeho tělo již nemá takový energetický výdej, a proto není zapotřebí jej

do jídla nutit. V posledních společných chvílích by mělo být vyřčeno vše, co by později mohlo pozůstalého trápit. Jako jsou například slova lásky a odpuštění. Blížící se konec má také své znaky, které nemusí být zákonitě u všech umírajících stejné. Mezi tyto příznaky se řadí chladnoucí končetiny nebo naopak horečka, polootevřené oči, které se ve skutečnosti dívají někam do dálky, do jednoho bodu. Výraz umírajícího je nezúčastněný, bez reakce na své okolí. Ústa nemocného jsou otevřená, jeho dech se zpomaluje a mění se i jeho hloubka, frekvence pulzu slábne a vytrácí se. Smrt přichází posledními údery srdce. (Umírání.cz, Rady a informace, Bezprostředně po smrti, 2015)

#### ***1.4.2 Fáze smíření dle Elisabeth Kübler-Rossové***

Tato lékařka dokázala najít spojitosti a zákonitosti v reakci jednotlivých lidí na těžké životní události a změny. Těmito fázemi prochází nemocný spolu s jeho rodinou. Rodina musí přijmout nevyhlášené onemocnění pacienta a zároveň jsou na ně kladeny další úkoly, jako je péče o blízkého. Proto je proces doprovázení nutně spjatý s láskou a porozuměním rodiny a přátel (Brychtová a kol., 2016). Jak píše Svatošová (2011, s.17) „*Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně*“. Lékař i sestra přicházejí na pomoc nemocnému v posledních chvílích jeho života, kdy jdou vedle sebe pouze omezený úsek dlouhé životní cesty. Není v jejich silách vynahradit nemocnému osobu kráčeující s ním po celý jeho život. Na druhou stranu, pro někoho, kdo na celém světě už jinou blízkou osobu nemá, je tato společná cesta nesmírně důležitá.

První fází, kterou Kübler – Rossová uvádí, je nazývána fází šoku. Přichází v okamžiku, kdy se člověk dozvídá o svém onemocnění, na něž reaguje šokem. Šok bývá spojován s pocitem tísně, s bolestí a strachem. Na tuto fázi navazuje popření faktu o onemocnění. U pacientů může docházet k myšlenkám o omylu lékařů a představám, že se tato situace jistě vysvětlí a vyjasní. Po překonání této fáze přichází agrese a hněv pacienta. Je to pochopitelná reakce nemocného vůči svému blízkému okolí a ošetřujícímu personálu. V této fázi je potřeba hodně trpělivosti a porozumění. Jako další přichází fáze smlouvání. V tento okamžik dělá nemocný vše pro to, aby došlo k jeho uzdravení. Utíká k alternativním způsobům léčby, shání nové léky, hledá nová řešení, jak se z onemocnění vymanit. Mění se dosavadní žebříček hodnot a do popředí se dostávají přání, kterých se již nemusí nemocný dočkat. Předposlední fází je deprese. I zde se jedná se o zcela

přirozenou reakci nemocného. Střídání nálad vyžaduje nutnou dávku trpělivosti celého okolí. Pro pacienta je tato fáze velmi náročná a vyčerpávající. Vyrovnání je poslední fází, kterou nemocný, ale i doprovázející prochází (Jankovský, 2003). Umírající i doprovázející osoby těmito fázemi procházejí různě dlouhý časový úsek. Svatošová upozorňuje, že fáze se mohou vracet, různě se prolínat a některými pacient nebo doprovázející nemusí ani projít. Je třeba myslet na časový posun u nemocného a doprovázejícího. Nemocný už může být ve fázi vyrovnání, smíření, kdežto rodina se pohybuje stále ve fázi smlouvání a tato odlišnost může negativně ovlivnit chování pacienta (Svatošová, 2011).

### ***1.4.3 Péče o umírající a zemřelé tělo***

Ve chvíli, kdy srdce umírajícího dotluče, jeden život právě skončil. Tento zvláštní okamžik by neměl být ničím a nikým narušen. Období shonu, napětí, plánování každého kroku, obav, neustálé péče a pozornosti je úmrtím nemocného ukončeno a nastává zpomalení času a možnosti rozloučení se s milovanou osobou. Při loučení s blízkým by mělo být otevřené okno, aby mohla vylétnout duše zemřelého z místnosti ven. U zapálené svíčky bývá prostor pro vzpomínky, u kterých může zaznít pláč i smích zároveň. Rodina může pustit oblíbenou hudbu a tiše poslouchat, pohladit zemřelého a nechat plynout výjimečný okamžik. Pokud je rodina zemřelého věřící, může se pomodlit a děkovat Bohu za možnost prožít život s osobou, která právě zemřela, která už se netrápí, nepocituje žádnou bolest (Antonová, 2018).

Péče o mrtvé tělo si žádá důstojné, lidské a vstřícné zacházení. Než dojde ke ztuhlosti těla, mělo by být upraveno. Poloha zemřelého těla by měla být uložena do vodorovné pozice s možným vypodložením pod hlavou. Pečující osoba, která upravuje tělo zemřelého by neměla opomenout na zavření očí zemřelého pomocí namočeného vatového tampónku. Vypodložení ručníkem pod bradou by mělo dojít k nenásilnému zavření úst zemřelé osoby. Po citlivém omytí celého těla nastává čas oblékání zemřelé osoby. Výběr oblečení by měl být zvažován dle toho, co nosil zesnulý rád, v čem se cítil dobře. Úmrtí v domácím prostředí vyžaduje návštěvu lékaře, koronera či praktického lékaře, který vykonává prohlídku těla zemřelého. Tento úkon by měl být uskutečněn do dvou hodin od úmrtí (Nezbeda, 2016). Lékař vystaví List o prohlídce zemřelého, který je poté předán

pohřební službě. Tento dokument obsahuje informace o úmrtí, stanovené příčiny smrti a rozhodnutí o pitvě, zda bude provedena či nikoliv. V otázce pitvy by mělo být respektováno přání rodiny, pitva bývá ve většině případů neindikována. (Sláma, 2011). Pracovníci domácí hospicové péče zajišťují zmiňovanou úpravu zemřelého, samostatně nebo ve spolupráci s rodinou. Poté nastává čas pro výběr pohřební služby, kterou si rodina zvolí a která poté zesnulého odveze. Tělo zemřelého může zůstat v domácím prostředí 24 hodin od úmrtí. V tento čas mohou být přizváni pro rozloučení přátelé, širší příbuzenstvo nebo duchovní (Antonová, 2018).

#### ***1.4.4 Péče o pozůstalé a truchlení***

I když je úmrtí očekávané, přesto se jedná o náročnou a bolestivou životní situaci, která způsobuje silné emoční reakce. Smrt blízké osoby radikálně změní život všem jeho blízkým. Najednou vše ztrácí smysl (Špatenková, 2013). Poskytovaná péče pozůstalým spočívá především v psychické podpoře rodině, jak již bylo zmíněno. Rodině, která se nachází ve smutku, prázdnotě s pocitem beznaděje. Tato nabízená péče od pracovníků domácích hospiců patří mezi standardní služby, o které se stará převážně psycholog, sociální pracovník či kaplan. Rodině je nabízena také možnost odborné poradny, kde dochází k setkávání pozůstalých, kteří zde mají možnost povídat o svých pocitech a zkušenostech, o prožitcích. Tato poradna nabízí možnost individuálních návštěv, kde se otevřeně může hovořit o všem, co pozůstalého tíží (Brychtová a kol., 2016).

Po úmrtí blízkého se v člověku zmítají pocity otřesu, chaosu, šoku, dochází k nepochopení nové situace. Najednou nestojí vedle nás ta opora, na kterou se spoléháme celý život. Není tu člověk, se kterým máme spojeno nekonečné množství vzpomínek. Jediné, co přichází je strach a pocit úzkosti z toho, co na nás čeká. Vše ztrácí na významu. Pozůstalý sahá po fotografiích, utíká do minulosti a utápí se ve svém smutku. Tímto obdobím je tzv. truchlení. V truchlení dochází k záplavě emocí. Pozůstalý si prochází všemožnými emocemi. Prožívá obavy, smutek, zlobu, někdy také hněv na zemřelého, že ho opustil. Dochází ke zlostným otázkám „co mi to udělal“, „co si zde sám počnu“ aj. Doprovázející může mít pocity osamění a nevidí žádný smysl života.

Truchlení zasahuje do všech oblastí psychické, biologické, sociální a spirituální. Truchlící osobu většinou doprovází nespavost, nechut' k jídlu, nezájem o vše, co se kolem děje (Špatenková, 2013). V současné době neexistuje žádný univerzální způsob, jakým by mohl pozůstalý prožít svůj žal. Nošení černé barvy oblečení nebo černá páska na rukávu, to dříve patřilo k symbolům truchlení, což v současné době již přestává být součástí formálních znaků smutku. K snazšímu zvládnutí období zármutku mohou pomoci rituály, jako je například úklid oblečení a věcí po zesnulém. Přestavění nábytku, vymalování domácnosti nebo výměna starého nábytku za nový (Antonová a kol., 2018). Délka truchlení se uvádí, že trvá přibližně jeden rok. Je to čas pro přijetí skutečnosti a vyrovnání se s tím, že blízká osoba zemřela (Marková, 2010). Pozůstalá osoba má před sebou těžké úkoly, jimiž jsou pochopení a uvědomění si ztráty blízkého. Tato osoba musí aktivizovat nové síly a investovat do hledání nových vztahů, nastolení nové identity a musí se umět vyrovnat se situacemi, kdy bude docházet k ožívování vzpomínek na zesnulého (Špatenková, 2013).

Truchlení probíhá ve třech fázích. První, intenzivní fáze „konfuze“ je v časovém rozmezí od úmrtí nemocného do jeho pohřbu. Druhá fáze „exprese“ je obdobím smutku a žalu. Toto období má různou časovou délku. Marková (2010) píše, že osoby, které byli se zesnulým v užším kontaktu a mají plno vzpomínek spojených s ním, prožívají tuto fázi mnohem intenzivněji než osoby vzdálené. Doprovázejícímu je potřeba nabídnout pomocnou ruku a naslouchat mu. Když dojde ke třetí fázi truchlení, která se nazývá akceptací, je doprovázející osoba připravena na nové začátky. Navazuje nové kontakty, život nastavuje jiným směrem a dochází k odpoutání od týmu domácí hospicové péče. Vedle obvyklého procesu truchlení se může objevit i tzv. „komplikované truchlení“. Komplikovanému truchlení by měl zdravotník umět intervencemi předejít nebo alespoň mírnit jeho projevy, pokud rozpozná příznaky u doprovázející osoby ještě za života umírajícího. Příznaky pro komplikované truchlení jsou například vracející se akutní stavy truchlení trávající déle než rok, přehnaná reakce, kterou lze těžko posuzovat nebo naopak absence truchlení spojené s opožděnou reakcí (Kabelka, Alexandrová, 2011).

Při rozhovoru s pozůstalým by nemělo docházet k přerušování jeho řeči nesmyslnými radami. Naopak je důležité, aby truchlící osoba vycítila jistotu a bezpečí při komunikaci, mohla se svěřovat. Tiché odmlky je dobré nijak nenarušovat, a naopak je nechat jako



součást rozhovoru. Je důležité ujišťovat doprovázející osobu, že udělala vše, co bylo v jejích silách, nic neodsuzovat a pouze této osobě naslouchat. Nabídnout pomoc pozůstalé osobě by měla především nejbližší rodina a přátelé (Špatenková, 2013). Jedinečnost každé osoby umožňuje prožívání ztráty milovaného vždy jiným způsobem, neexistují obecná pravidla. Bolest z této ztráty je intenzivní u někoho více, u někoho méně. Záleží především na tom, zda je úmrtí očekávané a je čas se na rozloučení s blízkým připravit a doprovodit ho na poslední cestě života nebo smrt přijde bez varování a najednou zůstává pouze prázdné místo po osobě, se kterou žijeme několik let. Dle sociologických průzkumů existují rozdíly mezi prožíváním zármutku žen a mužů. Nezbeda (2016) cituje ve své knize názor psychosociální pracovnice Jindřišky Prokopové, která tvrdí, že i muži prožívání období truchlení stejně silně jako ženy, jen to nedávají znát navenek. Muži se svůj smutek snaží přehlušit nějakou činností, nemohou nečinně sedět v tiché domácnosti, kde je trápí plno vzpomínek na zemřelou osobu. Dle Nezbedy (2016) již v současnosti nejsou téměř žádné překážky, které by bránily převzít režii posledního rozloučení do vlastních rukou. Již není potřeba poslouchat prázdné a sentimentální fráze od oficiálního řečníka, který zemřelého ani nepoznal, píše ve své knize o posledním rozloučení se zesnulým. Možnost vlastního vyprávění o zemřelé osobě, nechat zaznít oblíbené písně, či promítnout krátké video s vyprávěním o milované osobě může velice pomoci i pozůstalým k pokojnému rozloučení. Blízká osoba zůstává v našem současném životě tak dlouho, dokud ji máme ve své paměti. Nelze zapomenout, ale také nelze žít dál bez nových způsobů fungování na tomto světě, který je stále stejný, i když je jeho pokračování bez milovaného člověka (Antonová a kol., 2018).

## **2 Cíle práce a výzkumné otázky**

Tato kapitola poskytuje informace o ústředním cíli a výzkumných otázkách pro tuto bakalářskou práci.

### **2.1 Cíl práce**

Zjistit pohled pacienta a jeho rodinných příslušníků na poskytovanou domácí hospicovou péči.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Zmapovat, jaké jsou bariéry v poskytování domácí hospicové péče?
2. Zanalyzovat potřeby nemocného a doprovázejících členů rodiny.
3. Zjistit, jak probíhá hospicová péče v domácím prostředí.

## 3 Metodika

### 3.1 Použité metody

Pro výzkumnou část bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu s pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Tyto rozhovory byly vedeny se všeobecnými sestrami pracujícími v domácí hospicové péči, v časovém rozmezí od března do dubna roku 2019. Dalšími respondenty v tomtéž časovém období byli pacienti a jejich doprovázející osoby, kteří využívají služeb domácí hospicové péče. Realizace rozhovorů byla provedena se všeobecnými sestrami v zázemí domácí hospicové péče, v soukromí, a za nepřítomnosti jiných osob. Snaha o zajištění soukromí při probíhajícím rozhovoru v domácím prostředí nemocného a jeho pečujícího člena rodiny byla ve všech případech splněna. Rozhovory byly provedeny v soukromí mezi tazatelem a dotazovaným. Po představení tazatele došlo k seznámení dotazovaných osob s názvem a cílem této bakalářské práce. Všichni respondenti byli před zahájením rozhovoru ujištěni o anonymitě těchto rozhovorů. Byli seznámeni s tím, že výsledky plynoucí z rozhovoru budou sloužit pouze pro účely této práce. Všechny dotazované osoby si byly vědomy o možnosti neodpovídat na položenou otázku či jí z jakéhokoli důvodu přerušit.

Rozhovor se všeobecnými sestrami se skládal z 13 otázek (Příloha 1). Klienti domácí hospicové péče a jejich blízké osoby obdrželi v rozmezí 4 až 9 dotazů (Příloha 2 a 3). Počet dotazů závisel především na aktuálním zdravotním stavu nemocného. Se souhlasem všech dotazovaných osob byl rozhovor nahráván na diktafon. Nahrávané rozhovory byly poté písemně zpracovány pro účely této práce a smazány. Získaná data byla zpracována a analyzována pomocí kódování, metodou tužka a papír. Po přepsání byly rozhovory očíslovány. Při kódování, metodou tužka a papír, bylo vytvořeno 15 kategorií a jejich podkategorie, které lze nalézt v tabulkách. Odpovědi respondentů v sobě mnohdy zahrnují i přímé citace, které jsou označeny kurzívou. Kromě uvedených metod byla ve výzkumném šetření použita metoda pozorování. Tato metoda byla uskutečněna u pacientů v jejich domácím prostředí. Předmětem pozorování byla úprava prostředí, v jakých bytových podmínkách je nemocnému poskytována domácí hospicová služba, jaké kompenzační pomůcky nemocný používá. Dále se pozorování zaměřovalo na

rodinné vztahy, komunikaci mezi nemocným a doprovázející osobou. Do pozorovacího archu (Příloha 4) byl zaznamenáván aktuální stav pacienta.

### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Do výzkumného souboru této bakalářské práce bylo zapojeno pět kvalifikovaných všeobecných sester, které splňují podmínku zaměstnání v domácí hospicové péči, a které pracují s umírajícím člověkem v jeho přirozeném prostředí. Dalším respondentem je sám nemocný klient a jeho pečující osoba, tedy příjemci hospicových služeb. Od těchto respondentů byl sběr informací získán ve třech navštívených rodinách. Výběrem respondentů byla snaha o získání výsledků a odpovědí na zadané cíle této práce. Pro citlivost tématu není poskytnuta informace o místě výkonu výzkumného šetření a osob poskytujících domácí hospicovou péči a jejich příjemců. Z těchto důvodů jsou informanti označeni jako „S1 až S5“ - sestra. Nemocná osoba má své označení „N1 až N3“, doprovázející osoba pečující o svého blízkého je vedena pod označením „DO1 až DO3“. U všeobecných sester jsou uváděny identifikační údaje týkající se věku, dosaženého vzdělání a délky praxe v domácí hospicové péči. U nemocného jsou uvedeny informace o věku, pohlaví a diagnóze, pro kterou byl nemocný do domácí hospicové péče přijatý. Informace o konkrétním onemocnění je uvedena z důvodu, aby bylo lépe porozuměno potřebám nemocného a jeho dalším odpovědím ve výzkumném šetření. Identifikační údaje doprovázejících osob zahrnují informaci o věku, pohlaví a délce jejich doprovázení. Odpovědi třech pečujících respondentek jsou ovlivněny právě délkou jejich nové zkušenosti v doprovázení nemocného, proto je tento údaj v tabulce uveden.

## 4 Výsledky výzkumného šetření

### 4.1 Struktura výzkumného vzorku

V této kapitole dochází ke shrnutí základních informací získaných od všech respondentů. Informace jsou pro lepší přehlednost zaneseny do následující tabulky.

Tabulka 1: Identifikační údaje všeobecné sestry

Všeobecná sestra	Věk	Dosažené vzdělání	Délka praxe
S1	25 let	vysokoškolské	7 měsíců
S2	53 let	středoškolské	2,5 roku
S3	45let	středoškolské	2,5 roku
S4	38 let	vysokoškolské	2 měsíce
S5	49 let	vysokoškolské	2 roky

Tabulka znázorňuje pět kvalifikovaných sester pracujících v domácí hospicové péči. Jejich věkové rozmezí se pohybuje od 25 do 53 let. Nejvyššího vysokoškolského vzdělání dosáhly tři všeobecné sestry. Středoškolským vzděláním disponují dvě informantky. Délka jejich praxe v domácí hospicové péči se liší. Dvě všeobecné sestry zde pracují 2,5 roku. Další informantka uvádí 2 roky a zbývající dvě všeobecné sestry pracují v domácí hospicové péči v řádech měsíců. První všeobecná sestra 7 měsíců a zbývající poslední všeobecná sestra 2 měsíce.

Tato tabulka shrnuje informace o klientech domácí hospicové péči.

Tabulka 2: Identifikační údaje klientů domácí hospicové péče

Nemocný	Věk	Pohlaví	Diagnóza
N1	52 let	Muž	Ca konečnicku
N2	82 let	Muž	Ca jícnu
N3	82 let	Muž	Ca plic

N1 je muž ve věku 52 let. Z důvodu onkologického onemocnění konečnicku vyhledal pomoc v domácí hospicové péči. Nemocný s označením N2 je mužského pohlaví, ve věku 82 let s hlavní diagnózou karcinomu plic. Třetí respondent je také mužského pohlaví ve věku 82 let. U nemocného byla ukončena kurativní léčba karcinomu plic a nemocnému je poskytována domácí hospicová péče.

Tyto nemocné doprovázely v jejich domácím prostředí jejich manželky. Informace k doprovázejícím osobám znázorňuje třetí tabulka.

Tabulka 3: Identifikační údaje doprovázejících osob

Doprovázející osoba	Věk	Pohlaví	Délka osobní zkušenosti s doprovázením
DO1	49 let	Žena	4 týdny
DO2	76 let	Žena	2 týdny
DO3	79 let	Žena	1 týden

Manželka (49 let) doprovázející prvního respondenta N1 pečuje o nemocného nejdéle z uvedených respondentů. Doba doprovázení je v toho času 4 týdny. DO2, 76 let pečuje o druhého respondenta po dobu 2 týdnů. Manželka posledního respondenta s označením DO3 ve věku 79 let má při výzkumném šetření zkušenosti s doprovázením svého muže získané po jednom týdnu pečování.

#### 4.2 Kategorizace výsledků výzkumného šetření z rozhovorů se všeobecnými sestrami

V této kapitole jsou popsány odpovědi všeobecných sester, které vykonávají péči o umírajícího a jeho doprovázející osobu v domácím prostředí. Výsledky jsou rozděleny do kategorií a jejich podkategorií.

- Kategorie 1: Způsob přijetí nového pacienta
- Kategorie 2: Všeobecná sestra v domácí hospicové péči – (důvod zaměstnání, pozitiva a negativa zaměstnání, supervize, výhody a nevýhody kamenný vs. domácí hospic, bariéry v domácí hospicové péči)
- Kategorie 3: Informovanost nemocného a rodinných příslušníků z pohledu sester
- Kategorie 4: Zájem o domácí hospicovou péči v budoucnu

- Kategorie 5: Poskytování domácí hospicové péče (-nejčastější prováděné úkony, potřeby nemocného, potřeby doprovázejících osob)
- Kategorie 6: Péče o klienta bezprostředně před úmrtím (- péče o mrtvé tělo, péče o pozůstalé)

#### Kategorie 1: Způsob přijetí nového pacienta

K této otázce se vyjadřovaly respondentky obdobně. S1 udává, že „*samotný příjem nové rodiny začíná u vyplněné žádosti o domácí hospicovou péči*“, kterou rodina přinese do zázemí hospicové služby. S1 říká, že je velmi často uskutečněn hovor s ošetřujícím lékařem v nemocnici, který zajišťoval péči o pacienta před jeho propuštěním do domácího prostředí, aby došlo k získání „bližších informací“ o novém budoucím pacientovi. Poté dochází dle všech dotázaných respondentek S1, S2, S2, S4 a S5 k „sociálnímu šetření“. Toto sociální šetření slouží ke zjištění konkrétní situace v nové rodině. Jak tvrdí S1, „*musíme zjistit, co od nás potřebují, co všechno tam budeme dělat a co jim lze půjčit za kompenzační pomůcky, jako například postel, bažant, chodítka a ostatní*“. S2 se spíše vyjadřovala k informovanosti nemocných, kdy je dle jejího názoru kladen velký důraz na informaci od rodiny, zda nemocný ví o svém onemocnění a pokud ano, tak do jaké míry je informován. Jak sama tvrdí „*při příjmu je informujeme do té míry, jak moc chtějí vědět*“. Pokračuje tím, že informovanost rodiny a nemocného se postupem vzájemné spolupráce prohlubuje z důvodu častějších návštěv v rodině a zhoršujícímu se stavu pacienta. S3 ve stručnosti uvádí účel sociálního šetření, že je to „*krok před příjmem pacienta prováděn lékařem, aby se zjistilo, jestli nemocný opravdu patří do hospicové péče či nikoliv*“. S4 hovoří o práci lékaře, který provádí příjem nového pacienta, kdy dle jejích slov dochází k nastavení léčby bolesti, kterou vidí jako stěžejní a snahu zredukovat počet užívaných léků na minimum. Jak sama říká, „*nemoc už nikdo nevyřeší, takže je spíš důležité řešit následky onemocnění, řešit bolest, řešit odvodňování, řešit dýchání*“. S5 zmiňuje podstatnou informaci, že pro možnost poskytovat nemocnému hospicovou péči musí být splněna podmínka „*ukončené onkologické léčby*“.



## Kategorie 2: Všeobecná sestra v domácí hospicové péči

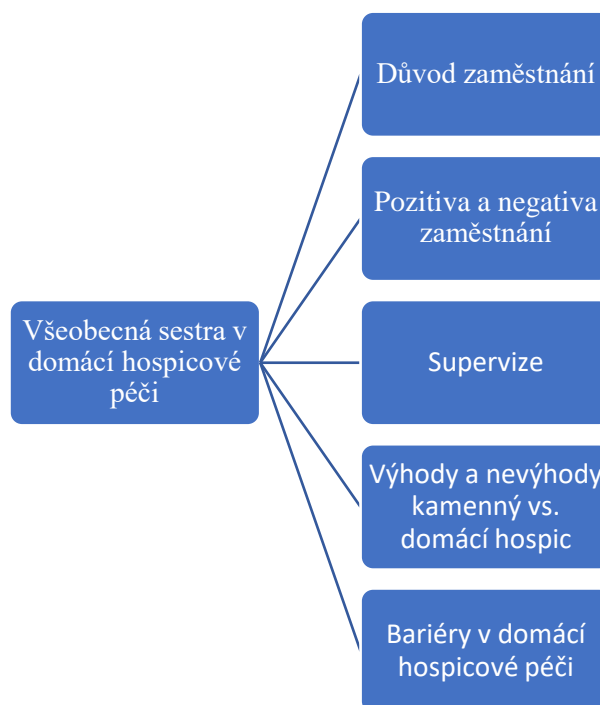


Schéma 1: Všeobecná sestra v domácí hospicové péči

Tato kategorie má své podkategorie týkající se hlavní myšlenky vedoucí k povolání všeobecné sestry v domácí hospicové péči, jejich pozitiv a negativ, které vnímají ve svém povolání všeobecné sestry. Další podkategorií jsou dotazy kladené na názor všeobecných sester na možnosti využití supervize, a jaké výhody a nevýhody shledávají respondenty v rozdílnosti poskytovaných služeb v kamenném a domácím hospicem. Poslední podkategorií jsou bariéry v domácí hospicové péči z pohledu sester.

### Podkategorie – Důvod zaměstnání

Dvě respondentky, S4 a S2, které prožily vlastní zkušenost s umíráním svého rodiče v domácím prostředí, se přesvědčily o důležitosti této práce a dovedlo je to k myšlence pomáhat ostatním rodinám v doprovázení svého blízkého. S1 vypráví o svém prvním setkání s hospicovou péčí, které proběhlo během praxe na střední škole. Již tam našla v této sféře zalíbení a vzhledem k nespokojenosti v předchozím zaměstnání v nemocnici a s nabídkou práce v domácí hospicové službě, byla pro změnu pracovního místa ihned přesvědčena. Chtěla poznat tuto práci. Při přemýšlení o nástupu do současného

zaměstnání se jí nejvíce líbila myšlenka, že „*se může naučit důstojně doprovodit lidi do jejich konce*“. To doplňuje i S2, která si uvědomuje důležitosti přání nemocných, že „*chtějí být doma a ona je jedním článkem z řetězce, který se jim toto přání snaží splnit*“. „*Umírat doma*“, této myšlenky se držela i S5, která se zajímala o hospicovou péči. Dozvídala se různé informace o této poskytované péči, jak od své kamarádky, která pracuje v hospicové péči, tak i čtením knih, zejména od MUDr. Svatošové. Získané informace jí přesvědčily o důležitosti této služby a začala pečovat o umírající a podporovat jejich rodiny. Pouze S3 byla „odjakživa utvrzena“ v tom, jak sama říká, „*že chce pracovat v hospicové péči a díky tomu, že byl vybudován domácí hospic poblíž jejího bydliště, tak se jí splnil tento sen a začala vykonávat povolání všeobecné sestry v domácí hospicové péči*“.

#### Podkategorie – Pozitiva a negativa zaměstnání

Všechny dotazované se při vyjádření pozitiv shodují na stejné myšlence, aby hlavně bylo splněno přání umírajícího dostat se z nemocnice domů. Jak odpovídá S1 „*dostat se domů, tam kde to zná a kde žije plno let*“. S2 i S3 říkají, že z jejich pohledu je velkým pozitivem, že „*na ty nemocné a rodiny máme čas*“. Pomohou jim, aby mohli zemřít tak, jak si přejí, v kruhu svým blízkých. „*Není to již takový psychický tlak, jako třeba v nemocnici*“ říká S2, a tím pádem dojde k celkovému zklidnění. Další velké pozitivum, které vidí S4 je, že i když přichází do rodin, které neznají a vstupují tam v těžkém životním období, tak ta vzájemná spolupráce je spojuje a za přítomnost všeobecné sestry při úmrtí člověka vyjadřují rodiny velkou vděčnost. Toto je pro ni velmi naplňující, „*je to motor, který jí žene dál*“. Velké pozitivum vidí S5 v tom, že v tomto časovém období si může člověk klást otázky o smyslu života a vnímat smrt jako přirozenou součást žití. „*Každého jednou čeká ta vlastní smrt, a i třeba blízkých osob a je dobré získávat zkušenosti se smrtí a připravit se na to*“. Dále dodává, že je důležité, aby došlo v rodině k urovnání vztahů a dořešení posledních záležitostí. Díky této práci mohou pomoci doprovázet nemocného spolu s rodinou v domácím prostředí. To, co bylo dříve normální, kdy rodiny žili dohromady, nebyla jen jedna pečující osoba, ale doplňovali svou pomoc i druzí a nikdo na tento úkol nezůstal sám, „*tak my teď nahrazujeme a poskytujeme tu pomocnou ruku pečující osobě*“. V tom vidí S5 velký smysl její činnosti.

Co se týká negativ, shodují se S1, S2 a S5 na psychické zátěži. S2 doslova říká, „*že má strach z toho, že nás to semele*“, že je důležité naučit se poté odpočívat a vědět, kde má každý své hranice a umět si říct o pomoc druhých. S1 apeluje na oddělení profesního a osobního života, i když to bývá někdy velmi těžké a „*člověk si nese tu práci domů*“. S3 dle jejích slov nevidí žádná negativa. S4 za svou krátkou praxi v domácí hospicové péči vidí jediné negativum v nespolupráci s lékaři.

#### Podkategorie – Supervize

Názor na supervizi se u všeobecných sester liší. S3 působí spíše neutrálně, jak sama říká, „*je jí to jedno*“. Po jedné zkušenosti se supervizí, kdy došlo k domluvě na některých bodech, ale tato domluva nebyla naplněna, jí to odrazuje a říká že „*vypovídat se u kafe s někým blízkým je pro mě přínosnější, než hovořit o problémech s cizí osobou*“. S5 supervizi nevyhledává. Je pro ni důležité, že se každé ráno setká všechen personál u velkého stolu a hovoří mezi sebou o svých klientech. O tom, jak by kdo řešil konkrétní situaci, „*moci se vypovídat*“ a přemýšlet o názoru a jednání ostatních. Respondentky zvyklé z předchozího zaměstnání na supervize na ně nahlízejí jako na prospěšnou věc, která by umožnila otevřít témata, o kterých se raději nemluví. S4 říká, že „*holky, co supervizi neznají, neví, o čem je a zbytečně se tomu brání*“. Podle slov S2 supervize posiluje a díky ní se naučila, i jak umět odpočívat a lépe se o sebe starat. S1 zkušenost se supervizí žádnou nemá, ale sama říká, že „*je lepší vytáhnout některé věci a nechodit pořád kolem horké kaše*“. Dle jejího názoru by v jejich zaměstnání měla probíhat supervize pravidelně.

#### Podkategorie – Výhody a nevýhody kamenný vs domácí hospic

Výhody pro kamenný hospic vidí S2 v tom, že je stále přítomen lékař, „*není tam člověk na všechno sám*“ tak, jak je tomu v domácí hospicové péči. „*V kamenném hospici také může rodina trávit tolik času se svým blízkým, kolik jen chtějí a ošetřující personál napomáhá v zajišťování potřeb nemocného a je to úžasná věc, ale pořád je to ten ústav a není to doma*“. Dle jejích slov dokáže domácí hospic posílit doprovázejícího a posune ho dál. S1 a S3 se spíše shodují na myšlence, že kamenný hospic je ideálním řešením pro rodiny, které z nějakých důvodů nemohou zajistit domácí hospicovou péči pro svou

blízkou osobu a nemocnému se i přesto dostává možnost zemřít důstojně. „*Není to ta LDNka, nejsou to ty bolesti, není to ta nemocnice*“. S3 ještě vzpomíná na rodiny, které doprovázeli své nemocné v domácím prostředí, ale bohužel z nedostatku sil či jiných důvodů došlo k přesunu umírajícího do kamenného hospicového zařízení. V tomto případě vidí dotázaná respondentka spíš praktický přístup než samotnou výhodu. Informantka S4 se zcela přiklání pro domácí hospicovou péči. Z jejího pohledu je důležité, že je celá rodina doma, kde se všichni mohou sejít a rozloučit se s umírajícím. Po úmrtí nemocného, kdy se zemřelé tělo upraví, je možnost se „*hezky rozloučit tak, jak oni chtějí a nechají ho odejít*“. Dle slov respondentky S5 jsou obě formy hospicové péče důležité. V domácí hospicové péči vidí hlavní rozdíl v komunikaci a spolupráci s rodinou, kdy je tato spolupráce intenzivnější než v prostorách kamenného hospice. V domácím prostředí dochází k narušování soukromí rodiny. Důležitou připomínkou je, že všeobecné sestry v domácí hospicové péči spoléhají především sami na sebe, navštěvují rodiny ve většině případů samostatně, a tudíž nemají možnost na místě konzultovat nějaký problém s druhou kolegyní a musí umět ihned reagovat na změny týkající se pacientova zdravotního stavu či jiných potíží.

#### Podkategorie – Bariéry

O bariérách v poskytování domácí hospicové péče hovoří všechny respondentky v podobném duchu. S4 a S5 se shodují na stejné překážce, kterou vidí v rodinách, u kterých dochází k nějaké rozeprě. S4 například udává nesrovnalosti v přáních nemocného s doprovázející osobou. Jak všeobecná sestra říká, „*nemocný má většinou jasno o tom, jak si představuje svůj odchod, ale bohužel se stává, že doprovázející to vidí jinak a chce svoje myšlenky a představy vnutit umírajícímu*“. S5 vypráví příběh o jedné rodině, kde rodina nebyla ve fázi smíření, tam kde se již nacházel nemocný a nechtěli danou situaci přijmout. Velmi často používala rodina spojení jako například: „*mamko, dyť takhle to přece nechceš!*“ Nebo „*to se ještě všechno změní*“. S2 vidí bariéry ve fyzických silách doprovázející osoby. Také k této překážce uvádí příklad jedné rodiny, kde nemocný pacient měl vysokou hmotnost, ale doprovázející osoba i dcera nemocného neměly sil o blízkého pečovat, „*neměly sil pána ani přebalit, polohovat. Obě vážily čtyřicet kilo i s postelí*“. Z těchto důvodů muselo dojít k přemístění nemocného do kamenného hospice. S1 vyzdvihuje bariéry ve velké vzdálenosti a špatné dostupnosti pro ošetřující personál.

Dále uvádí, že může dojít k finančním překážkám, i když sama dodává, že k této situaci dochází spíše ojediněle. „*Rodina, která se rozhodne svého nemocného doprovázet doma, tak je silná a vyzrálá. Po finanční stránce pomůžou třeba i děti, nikdy se nestalo, že by třeba za léky zůstal nějaký nedoplatek*“. S1 také zmiňuje stejně jako její kolegyně překážku ve vzdálenosti a bytových prostorách. Jako jinou bariéru vidí S3 v nespolupráci s rodinou a špatné komunikaci.

Kategorie – Informovanost nemocného a rodinných příslušníků z pohledu sester.

Informovanost nemocného a rodiny o zdravotním stavu pacienta bývá dle respondentek S1, S2 a S3 „*tak půl na půl*“. Jak tvrdí S2 „*v rodině, ve které jsou vysloveny informace o konkrétním onemocnění blízkého, je vzájemná spolupráce méně složitá oproti rodině, kde se hraje na slepou bábu a nekomunikuje se o nastalé situaci, někteří ani nechtějí znát pravdu a má to následky takové, že jeden před druhým raději nemluví vůbec*“. S tím souhlasí i S1, která se také přiklání k názoru, že bez vzájemné komunikace nemůže dojít ke klidnému umírání a klient i rodina by měli znát danou situaci a měli by si umět říct vše nahlas. O špatné komunikaci ze strany lékaře k pacientovi a rodině hovoří S4. Dle jejích slov je prvotní chyba u ošetřujícího lékaře v nemocnici, kdy lékaři „*neumí komunikovat, neumí říct, že fakt umírají a jen dochází k tišení bolestí, doktoři neumí říkat takové věci*“. Do domácího hospice pak přicházejí rodiny s pláčem, že jim byl v nemocnici předán kontakt na domácí hospicovou péči, že je to „*řešení jejich situace*“, ale dle informace od respondentky nemá rodina tušení, o co se doopravdy jedná. Tento názor ohledně špatné komunikace lékaře s pacientem a rodinou zastává i S3, která věří ve zlepšení situace se vznikem paliativního týmu v nemocnici. S5 se také ztotožňuje s názorem, že s informovaným klientem a jeho rodinou se lépe spolupracuje, pokud zná celou pravdu. Dostanou se mu pravdivé informace o následujících krocích a po společné domluvě lékaře, všeobecné sestry, nemocného a rodiny je zahájena paliativní léčba.

Kategorie – Zájem o domácí hospicovou péči v budoucnu

Na tento dotaz byla jednoznačná shoda všech dotázaných respondentek. Všechny mířily k tomu, že doufají ve „*větší vyzrálost společnosti*“ a doprovázení člena rodiny v domácím prostředí by se postupem času mělo dít automaticky. S2 má své přání, aby „*se lidi*

dopracovali k tomu, že chtějí mít své nemocné doma a tuto možnost zemřít doma jim dopřát“. Jak říká S1, „je šance vrátit se zpátky do dřívějších dob“, kdy péče o umírajícího v domácím prostředí byla zcela přirozenou záležitostí. Respondentka S3 upozorňuje na důležitost reklam a propagace domácí hospicové péče, aby se tyto služby dostaly do podvědomí lidí a hospicová péče byla vyhledávána. S5 s touto myšlenkou vyjádřila také svůj souhlas, a ještě k tomu dodala, že je důležité, aby reklamu tvořili i pozůstalé osoby, které svou zkušenost s domácí hospicovou péčí předají dalším. S4 se přiklání k názoru, že domácí hospicová péče bude vyhledávána v rodinách, které jsou pevné, tradiční a fungující.

#### Kategorie – Poskytovaná domácí hospicová péče

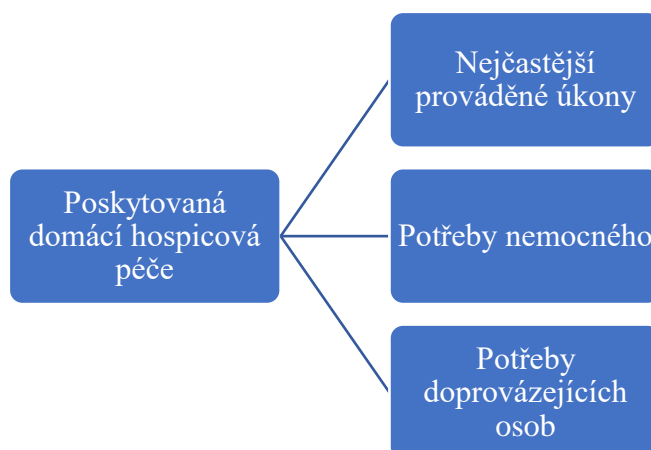


Schéma 2: Poskytovaná domácí hospicová péče

#### Podkategorie – Nejčastější prováděné úkony

Dotázaná respondentka S4 pokládá za začátek poskytování domácí hospicové péče rozhovor či telefonát s rodinou, kdy dojde k předání informací „co vlastně dělají“. Poté je uskutečněno již zmíněné sociální šetření, kdy se zjistí, co vše bude nemocný a rodina požadovat, jaké kompenzační pomůcky vybrat a poskytnout nemocnému, a stanoví se pravidla, jak bude péče probíhat. Po sociálním šetření dochází do rodiny lékař, který nastaví léčbu. Rodině se předávají informace, co vše je schopen předepsat obvodní lékař nemocného, jakou činnost bude plnit ambulance bolesti a poté následuje komunikace

s rodinou a nemocným během návštěv a hledání řešení na aktuální změny a potřeby nemocného. S1 vidí jako stěžejní psychickou podporu a pomoc rodině i umírajícímu. „*Je potřeba s nimi konzultovat jejich různé problémy a potřeby. Pokud si přejí návštěvu psychologa nebo kněze, je možné toto zajistit. Vždy je snaha vyřešit to, co je aktuálně trápí. Děláme, co je v našich silách*“. S2 poukazuje na to, že v domácí hospicové péči pracuje multidisciplinární tým, tzn., že pokud si nemocný vyžádá návštěvu faráře, psychologa, sociální pracovnice nebo lékaře, je vše možné zařídit. Péče o umírajícího spočívá především dle jejích slov v tišení bolestí, vyzvedávání léků v ambulanci bolesti či u obvodního lékaře nemocného, práci pečovatelek v oblasti hygieny, příjmu stravy a vyprazdňování. S3 říká stručně a jasně, „*děláme všechno, co je potřeba, co je zrovna v aktuální chvíli pro rodinu důležitý a co jsme schopný vyřešit i v domácím prostředí*“. Všeobecné sestry zajišťují po zdravotní stránce aplikace injekcí, infúzí, péče o permanentní močový katétr, jsou prováděny převazy, práce s dávkovačem, přes který se podávají nemocnému léky aj. Pečovatelky zajišťují potřeby nemocného v oblasti hygieny, masáže a péče o vyprazdňování. S5 se shoduje s názory svých kolegyně, ona navíc klade větší důraz na komunikaci s rodinou, snahu o jeho neustálé motivování k činnosti a samostatnosti a umění reagovat na změny potřeb nemocného i jeho doprovázející osoby a tyto potřeby jim uspokojovat.

#### Podkategorie – Potřeby nemocného

Jak tvrdí S3, „*každý člověk je jinej tak i jeho potřeby budou jiný*“. Pokud nemá dostatek kyslíku, zajistí se pacientovi oxygenoterapie. Pokud jsou jeho potřeby spíše zaměřené na složku spirituální, tak mu poskytneme služby duchovního. Když nemocný nevyžaduje pomoc od všeobecné sestry, ale přeje si například hovořit s psychologem, tak je mu tato potřeba splněna. „*Je to velká nabídka péče, která je dostupná a záleží na každém, co si bude přát*“. Potřeby umírajícího se v průběhu jeho onemocnění mění, s tím souhlasí i S1. Ta se odkazuje na Maslowovu pyramidu potřeb, kdy dle jejího názoru dochází v začátcích k touze po uspokojování vyšších potřeb pyramidy a s pokračujícím onemocněním se umírající zpátky vrací k potřebám nižším, kdy jej trápí stav, že se „*nemůžou vyprázdnit nebo najíst a o to my se staráme, aby se umírající cítili zase dobře*“. Obecně klade důraz na uspokojování základních potřeb a zachování důstojnosti pacienta. Podle názoru S5 dochází ke změnám potřeb nemocného každý den, podle toho, jaký má nemocný „*svůj*

den“. Čili podle toho, jak se cítí po zdravotní i psychické stránce. S tímto vyjádřila svůj souhlas i S4, kdy tvrdí, že potřeby umírajícího se mění v souvislosti s prožívanou bolestí. Když se podaří utišit bolest, poté se může s nemocným dál pracovat. Dle jejích slov by neměl být problém s nemocným provést například hygienu, ale záleží na každém klientovi zvlášť. Setkává se s pacienty, kteří říkají „*nechte mě*“, někdo zase říká „*přijďte, popovídáme*“, ale dle slov informantky je toto těžké odhadnout, i vzhledem ke zdravotnímu stavu. „*Nemocný se může ráno cítit dobře, ale večer už mu může být zase hůř*“, doplňuje respondentka. Co se potřeb ve stravování umírajících týká, uvádí respondentka, že je důležitá edukace rodiny, aby věděli, že umírajícímu bude ubývat chuť k jídlu a nebude potřebovat takový příjem tekutin jako doposud. „*Klient by měl alespoň trochu pít, když ne jíst a my vždy říkáme rodině, ať mu dají brčko a líp se mu popíjí a do jídla ať ho nenutí*“. Infuzní terapie se v domácí hospicové péči provádí v malé míře. Do popředí řadí tato informantka především zmírnění bolesti nemocného. Také informantka S2 se přiklání především k potřebě tišení bolesti, dále zajistit hygienickou oblast a vše ostatní, co klient v daný okamžik potřebuje a co je v souvislosti s jeho diagnózou. Stejně tak S2 zmiňuje nutnost informovat rodinu o změně ve stravování. „*Rodina musí vědět, že se zhoršujícím se stavem není výživa úplně to, co by měli především řešit*“.

#### Podkategorie – Potřeby doprovázející osoby

I zde v potřebách doprovázejících osob se obrací S1 k pyramidě potřeb dle Maslowa. Na příkladu manželského páru, který spolu žije mnoho let, popisuje neuspokojení potřeby sebelásky, sebeúcty. „*Najednou tu ten druhý nebude*“. Pozůstalá osoba zůstane osamocena a v tuto chvíli potřebuje psychickou podporu, kterou jí poskytují pracovníci domácí hospicové péče a kterou S1 vidí jako stěžejní. S psychickou podporou doprovázející osobě se ztotožňuje i S2. Tato respondentka vypichuje nutnost ujist'ovat pečujícího o tom, že na nic nezůstává sám, že má možnost v jakýkoliv čas zavolat o pomoc nebo se pouze telefonicky ujistit, že udělal vše správně. „*Doprovázející musí v nás vidět jistotu a důvěru*“. S3 tvrdí, že je snahou všech uspokojit veškeré potřeby, které doprovázející má. „*Potřebujou psychologa, dostanou ho, faráře, dostanou ho, chtějí si s námi povídat, tak k tomu dostanou příležitost, potřebujou jít někam ven, tak my jim pohlídáme, prostě úplně všechno se dá domluvit*“. Pečovat o nemocnou osobu není lehký úkol. Pokud tento úkol leží na bedrech jedné hlavní osobě, tak ta má především potřebu



odpočinku a nabrání nových sil. Proto S5 říká, že je důležité, aby pečující věděl, že ho může po dohodě vystřídat například pečovatelka, která nemocného „pohlídá“. *„Pokud víme, že do rodiny přichází třeba děti nebo přátelé, je dobré se s nimi domluvit, aby jednu nebo dvě noci přespali a umožnili tak mamince nebo tomu, kdo pečuje se dospát a tak“*. S4 hovoří také o nutnosti s rodinou komunikovat. *„Sednout si s doprovázejícím, dát si kafe a popovídat. Při vhodné příležitosti, když se to hodí, jim nabídnout psychologa“*. U doprovázejících osob je podstatné, jestli došli do fáze smíření a jsou schopni svého blízkého pustit. V tento okamžik, tvrdí všeobecná sestra, je velmi důležitá spolupráce psychologa s doprovázejícím.

Kategorie 6: Péče o klienta bezprostředně před úmrtím.

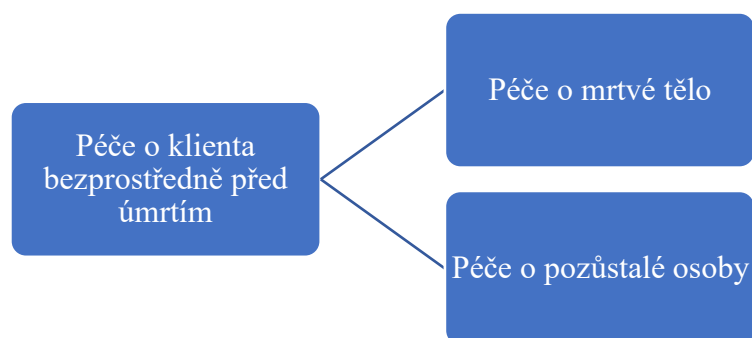


Schéma 3: Péče o klienta bezprostředně před úmrtím

Respondentka S2 odpovídá, že vše závisí na tom, jakého má před sebou pacienta. S jakým onemocněním, s jakou diagnózou byl přijat do domácí hospicové péče. Na příkladu pacienta s rakovinou plic popisuje intervence vykonávané u takového umírajícího. Tyto intervence jsou podání kyslíku, snaha uložit nemocného do stabilizované polohy a aplikace léků na tlámení bolesti. Ve většině případů je hlavním zástupcem morfin, popřípadě na „zklidnění pacienta“ podání apaurinu, dle toho, v jakém stavu se umírající nachází. Dle slov respondentky je snaha o zajištění fyziologických funkcí a zklidnění klienta tak, aby mohl „v klidu a pokojně odejít“. *„Jsou stavy, kdy ten neklid třeba teď u jednoho pána, kdy krvácel, tak tam se snažíme ho zaléčit, aby došlo ke zklidnění pacienta a mohl v klidu zemřít opravdu bez bolesti, nejlépe ve spánku“*. K tomuto vyjádření došly ve shodě všechny dotázané respondentky. S1 klade větší důraz na psychickou podporu rodině. Odpovídá, že *„v tento moment, kdy se podaří zaopatřit umírajícího, je potřeba*

*věnovat se rodině, být tam s nimi a pro ně“.* S5 jako jediná z pěti dotázaných zmiňuje i nabídnutí služby duchovního rodině. *„Je jasný, že pouze v rodině, která je věřící, nikomu nemůžeme kněze podsouvat“.* Tato informace se dle respondentky zjišťuje předem. S3 klade důraz na psychickou podporu rodině, dohled nad účinky podaných léků a zajištění důstojného a klidného doprovázení umírajícího v posledních okamžicích života.

#### Podkategorie – Péče o mrtvé tělo

K této položené otázce se informantky vyjadřovaly velmi obdobně. Všechny se shodovaly v psychické podpoře pozůstalým, kterou vnímají jako nejpodstatnější. S1 jasně popisuje následující kroky, které jsou po úmrtí nemocného provedeny. *„Vždy se domluvíme s rodinou, zda se chtějí podílet na omytí mrtvého těla a oblíkání nebo tuto činnost nechají zcela na nás. Po této úpravě těla dochází k loučení se zemřelým, my zavoláme koronera, aby konstatoval smrt a pak je s pomocí rodiny vybrána pohřební služba. Buď už jí mají vybranou, nebo jim poskytneme přehled pohřebních služeb.“.* S2 zdůrazňuje nutnost informovat pozůstalé o následujících krocích. *„Musíš vysvětlit pozůstalým, že zavoláš koronera, že se tělo omyje a obleče, a pak že se teprve zavolá ta pohřební služba“.* Na všem je důležitá domluva s rodinou. Pokud bylo vysloveno přání buď od nemocného, nebo doprovázející osoby, aby měla celá rodina možnost rozloučit se se zemřelým, tak se čeká na vzdálené členy rodiny a toto přání se jim splní. S4 zmiňuje, že tělo zemřelého může být ze zákona ponecháno v domácím prostředí 48 hodin, než je převzato pohřební službou. Vzpomíná tak na jednu rodinu, která měla toto přání, a svého blízkého si ponechali doma do večera, aby měli příbuzní zdaleka možnost rozloučit se se zemřelým. *„Pokud to ta rodina chce, musíš jim dát tu časovou informaci a oni už potom třeba až večer zavolají tu pohřební službu nebo se s nimi domluví na nějaký čas příjezdu“.* S3 se kromě psychické podpory rodině a úpravě mrtvého těla zmiňuje o zrušení tělních vstupů u zemřelého a vypnutí přístrojů. Jako jediná informantka nezapomíná ani na administrativní činnost, která s úmrtím nemocného souvisí. *„Po příjezdu koronera dochází k administrativě a komunikaci s pohřební službou“.* S5 se shoduje s ostatními respondentkami o úpravě zemřelého těla, vyjádření úcty rodině před tímto nelehkým úkolem doprovázení, psychické podpoře po úmrtí blízkého a nabídnuté pomoci s výběrem pohřební služby. Jak sama dodává, *„na všechno máme dostatek času. V tý rodině zůstáváme tak dlouho, dokud je nás tam zapotřebí“.*

## Podkategorie – Péče o pozůstalé

Všechny respondentky S1, S2, S3, S4, S5 se shodují na psychické podpoře pozůstalým osobám, vyjádření úcty, respektu a slov uznání, že dokončili svůj úkol a přání jejich blízkého v doprovázení ve svém přirozeném prostředí. Dále všechny informantky hovoří o tzv. pozůstalostních návštěvách, které jsou vykonávané s určitým časovým odstupem po úmrtí jejich blízké osoby. S2 hovoří o svých zkušenostech, které ukazují na zájem rodin o tyto pozůstalostní návštěvy, a říká: *„jsou rodiny, u kterých jsme pracovali dýl, se kterýma došlo díky tomu k navázání přátelského vztahu, a tak tyhle rodiny se s námi vídat chtějí a mají zájem, a pak jsou lidi, kteří o tom prožitku mluvit chtějí, a s náma se jim o tom dobře mluví, protože jsme u toho byly jo. Jo je to naše iniciativa to první kontaktování a oni si řeknou jo nebo ne. Vždycky záleží na té konkrétní rodině, jestli o návštěvy mají zájem nebo ne“*. Tuto informaci doplňuje i S1, která říká: *„po určitým čase děláme ty pozůstalostní návštěvy, chceme zjistit, jak na tom jsou a je tam vidět taková ta pro nás zpětná vazba, že jsou rádi, že jsme jim pomohly a, že to zvládli až do úplného konce a je tam vidět, že byli rádi za tu péči“*. S3 tuto informaci pozůstalostních návštěvách rozvádí detailněji a říká: *„ted' je ponovu, že s námi může jezdit i psychologka, která s námi spolupracuje a navštěvuje rodinu, kdo má zájem tak tam pravidelně dojíždí. Ona je kontaktuje myslím měsíc po úmrtí, prostě zavolá a zeptá se a jsou lidi, co řeknou, že jo, přijedte anebo nechtějí. Nekontaktuje také lidi, co už jsme kontaktovaly my, u kterých došlo k navázání silnější vazby, a navštěvujeme je my. Nemůžeme stíhat kontaktovat všechny rodiny, takže to ona pak kontaktuje přibližně po tom měsíci no. Někdo se s ní chce vidět častěji někdo ne a máme to nastavený tak, že ten přibližně rok se jim věnuje. U někoho vznikne přátelství a budou se potkávat do smrti, ale u někoho je to, že ten rok jim stačí, do toho roku jsou v pohodě a zase se začlení do společnosti, chodí do práce a začnou znovu“*. S4 hovoří o tzv. vzpomínkovém setkání, které je připravováno pro rodiny, které spojuje zkušenost s doprovázením milovaného v domácím prostředí. S4 zmiňuje svoji myšlenku, že rodiny mezi sebou nevyhledávají příležitosti ke vzájemné komunikaci, spíše mají zájem setkávat se jednotlivě se všeobecnými sestrami a komunikovat v soukromí bez dalších osob. S5 hovoří o pozůstalém, který přijal nabídku všeobecných sester pro uskutečnění pozůstalostní návštěvy a kde si při tomto setkání stěžoval na své přátele a rodinu, kteří se mu stále snaží zajišťovat nějaký program, jen aby nebyl sám. Všichni okolo něj „našlapují po špičkách“ a nechtějí se s ním bavit, a neví, jak s ním

hovořit, a vyjadřuje vděčnost právě všeobecným sestřám, které s ním bolestnou událost prožily a pozůstalé osobě rozumí a mají pro něj pochopení.

#### **4.3 Kategorie výsledků výzkumného šetření z rozhovorů a pozorování s pacientem v terminálním stádiu**

Tato kapitola se věnuje výsledkům získaných od umírajících osob, kteří jsou klienty domácí hospicové péče.

Výsledky jsou rozděleny do kategorií a podkategorií.

Kategorie 7: Informovanost pacienta – informace o onemocnění, informace o domácí hospicové péči

Kategorie 8: Bariéry v domácí hospicové péči

Kategorie 9: Komunikace v rodině z pohledu pacienta

Kategorie 10: Poskytování domácí hospicové péče z pohledu pacienta

Kategorie 7: Informace o onemocnění

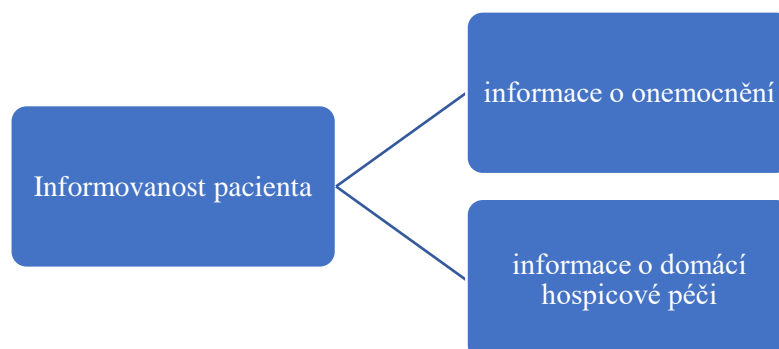


Schéma 4: Informovanost pacienta

## Podkategorie – Informace o onemocnění

Pro zdravotní obtíže respondentů N1, N2, N3 byla vyhledána péče lékaře, který je odeslal k vyšetření do nemocnice. Od ošetřujícího lékaře se dostala informace všem respondentům o jejich onkologickém onemocnění. Na tomto přístupu se všichni dotázaní respondenti shodují. N1 říká, že *„při bolestech a velkém průjmu jsem šel k doktorovi a pak na vyšetření, no a tam mi řekli, že mám nádor“*. N2 ve své odpovědi uvádí: *„no, to bylo tam, jak mi dávali tu hadici do žaludku, tak tam mi zjistili, že mám rakovinu“*. U N3 toho času proběhla druhá návštěva všeobecných sester z domácí hospicové služby. Při této návštěvě na mě působil manželský pár stále nedostatečně informován. Ani nemocný, ani doprovázející se nevyjadřovali k onkologickému onemocnění, ale stále hovořili o zánětu ledvin, krve v moči a „něco na páteři“. Na dotaz, jestli dochází nemocný na nějaké kontroly odpovídá: *„na žádný kontroly nechodím, to mě pustili domu s tím, že už je to jako vyléčený a doma jsem dobral jen antibiotika. No, kdyby byly nějaký problémy, že jo, no tak zavolám panu doktorovi no a pak by se to řešilo nějak přes něj“*. N1 si v průběhu rozhovoru stěžoval na špatnou komunikaci od ošetřujícího lékaře k němu. Sám tvrdí, že *„byl v nemocnici na tom hodně špatně psychicky“*. N2, N3 se ke špatné komunikaci ze stran zdravotníků nevyjadřují.

## Podkategorie – Informace o domácí hospicové péči

Prvotní zmínku o této hospicové péči dostal N1 od zdravotního personálu v nemocnici před jeho propuštěním do domácího prostředí. Pro respondenta N2 byla první informace o domácí hospicové péči předána od jeho dcery, která pracuje jako všeobecná sestra. N3 také uvádí, že *„jsem dostal kontakt na tyhle sestřičky v nemocnici“*.

## Kategorie 8: Bariéry v domácí hospicové péči

U dotázaných respondentů došlo ke vzájemné shodě, že neshledávají žádné bariéry v poskytované domácí hospicové péči. Na příkladu, že zde při poskytované domácí hospicové péči dochází k narušování jejich soukromí vstupem zdravotníků do jejich domova, odpovídá N1: *„ne ne, dyť mi pomáhají, takže v žádným případě, naopak se divím, že to vůbec dělají“*. Pro nemocného a doprovázející osobu, tak jak tomu je u N3,

je důležité, že všeobecné sestry vstupují do jejich domácnosti a zajišťují tam psychickou podporu a jistoty. N3 toto ztvrzuje svými slovy, že „žádnou překážku nevidíme, nemáme zatím žádnou zkušenost s vámi, jste tu dneska podruhé. Dcera i syn mají plno svých starostí, takže teď jste tu vy a my máme jako na vás teď spolehnoutí“. Bariéry, kupříkladu z finanční stránky, z prostorových možností domácnosti nebo již zmíněného narušování soukromí rodiny, neshledává žádný z dotázaných respondentů překážku pro čerpání této služby. Naopak N1 vyjadřuje pozitiva této možnosti zůstat ve svém domácím prostředí. Podle aktuálního zdravotního stavu dochází k nemocnému na návštěvy kolegové z práce a přátelé. Žije doma, leží ve své posteli, manželka připravuje jídla dle jeho přání a v očích nemocného nejsou všeobecné sestry vnímány jako „sestřičky, protože nechodí v mundurech a mají jiné přístup než v nemocnici, lepší přístup než v nemocnici“. Na dotaz, co je pro nemocného těžké, s čím se snaží vyrovnat, odpovídá, „že bude konec. Že už mi nikdo nepomůže, že už to nepůjde k lepšímu, ale bude se to držet co nejdýl to půjde na nějaký úrovni a pak to půjde dolů“. Při rozhovoru se tento nemocný trápí myšlenkou toho, že pořídil s manželkou před pár lety rodinný domek a on tu nyní „nechává“ svou ženu samotnou na další splácení hypotéky po řadu let. Dále nemocný projevuje svou lítost nad tím, že až nyní vidí veškeré klady své ženy. Že dřív nedokázal projevit manželce svou vděčnost za to, jaká je, kolik lásky věnovala jemu a jejich dětem a jak velmi ho mrzí, že své ženě za celý jejich společný život neuměl za nic poděkovat a vyjádřit jí úctu.

#### Kategorie 9: Komunikace v rodině z pohledu pacienta

Pro N1 byla komunikace s manželkou a dětmi „složitá“ v začátcích. „Doktoři mi žádné nechtěl říct, co mi je, než jsem se dozvěděl o své nemoci, tak to trvalo čtrnáct dní nebo tři týdny“. Poté, jak sám tvrdí, se komunikace v rodině zlepšila. „Už bylo vše jasně daný a nebylo proč se jeden druhému vyhýbat a nemluvit spolu“. Sám nemocný přiznává, že začátek nebyl snadný, potvrzuje to tím, že říká, „oba jsme si chodili plakat do svého polštáře“. Nyní už nemají takové obtíže otevírat různá témata, dodává nemocný. N2, který má za sebou jednu zkušenost s nádorovým onemocněním, tak nezmiňuje žádné potíže s komunikací se svou ženou a dcerami. Jak pěkně sám nemocný tvrdí „babička se o mě stará, jsme tu takhle spolu“. Tento respondent působil velmi klidným a smířeným dojmem. U informanta N3 probíhá komunikace zcela bez potíží.

## Kategorie 10: Poskytování domácí hospicové péče

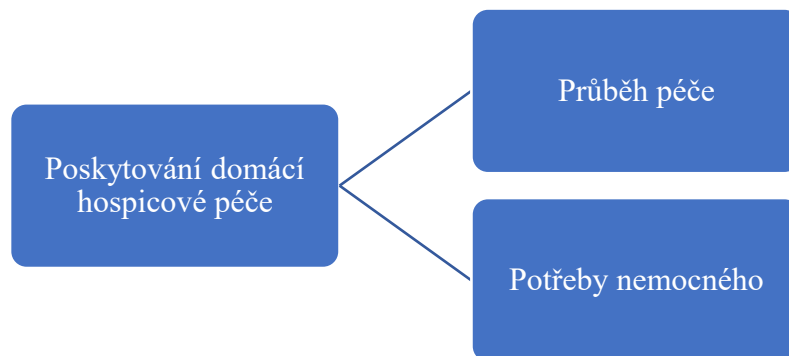


Schéma 5: Poskytování domácí hospicové péče

### Podkategorie – Průběh péče

Když byl N1 dotázán, jaká je mu poskytována péče od všeobecných sester, tak odpovídá „*jen to pozitivní, co mi můžou nabídnout*“. Volně pokračuje popisem průběhu návštěvy všeobecných sester. „*Zeptají se mě, jak mi je, co mě trápí. Popovídáme si. Potom mi dají instrukce, co a jak a potom mi naordinujou prášky, to vždycky zavolají doktorovi, když mi chtějí něco změnit, přidat nebo ubrat a pak no, pak injekce a v případě, když potřebuju, tak v tom případě můžu zavolat 24 hodin denně o pomoc*“. Nemocný se při rozhovoru vracel k možnosti kontaktovat zdravotnický personál v jakoukoli denní i noční dobu. Sám potvrzuje, že této nabídky již využil, když měl v noci silné bolesti a potřeboval od nich ulevit. Tato možnost je pro něj jistota. K tomuto ještě dodal, že „*i manželka, když mi chce něco píchnout, tak zavolá a ujistí se, aby to udělala dobře*“. U N2 probíhá návštěva všeobecných sester také v přátelském duchu. N2 říká „*já jsem rád, že sem ty sestřičky jezdí, vždycky se tu pozvedne nálada, popovídáme*.“ V průběhu výzkumného šetření jsem si všimla mnoha vystavených fotek u nemocného v pokoji. Nemocný se i přes zdravotní obtíže snažil hovořit o svých dětech a vnoučatech a všech ostatních. Při rozhovoru byly N2 změřeny fyziologické funkce a podány léky. V případě N3 se zodpovězení dotazu, jak probíhá hospicová péče v této rodině, chopila všeobecná sestra. Ta poskytla informaci o tom, že „*ted' je to jen o tom, kdyby něco bylo. Kromě změření tlaku a glykémie, kterou si stejně pán umí změřit sám, tak se tu nic nedělá. Jsme jen podpora na telefonu, zatím jsme spíš jen takové to s.o.s.*“. Nemocný k tomu nic jiného nedodal.

## Podkategorie – Potřeby nemocného.

U respondenta N1 jsem měla možnost strávit nejvíce času. Nemocného a jeho manželku jsem navštívila třikrát. N1 byl vždy ve své posteli, kolem sebe knihy, pití, ovladač od TV a rádio. Vše měl na dosah ruky. Z těchto důvodů jsem si myslela, že je nemocný již „upoután na lůžku“. Poté mě však překvapil, když tvrdil, že je schopen dojít si samostatně na toaletu, do koupelny a tradičně na oběd si sednout se ženou ke stolu. „*Zatím chodím, dokud to jde, tak chodím. Přes den i večír. Jen z vany už vyležám hůř, tak to si nechávám pomoci, jinak sám*“. Dle jeho slov zatím nevyužívá žádných kompenzačních pomůcek určených do koupelny, na toaletu či při chůzi. Odpověď na položenou otázku „*jaké má potřeby a jak se tyto potřeby v souvislosti s jeho onemocněním mění*“, odpověděl nemocný s tím, že říká, „*no čím dýl jsem nemocnej, tak tím je to složitější a složitější, jak s hygienou, tak s oblékáním. V podstatě všechno se obrátilo, pomáhá mi manželka*“. Zatím péči o sebe zvládá sám nebo s pomocí manželky, když se nějaký den „*necítí dobře*“. Vyjadřuje vděčnost za to, že v současné době nepotřebuje pomoc pečovatelek, i když jak sám přiznává „*zatím zvládám sám se ženou, ale to všechno přijde*“. V oblasti stravování popisuje nemocný, že došlo ke změně z důvodu onemocnění. Popisuje své potíže s nechutenstvím, jídlo mu nechutná tak, jak tomu bylo dříve, spíše se do něj trochu nutí. „*Všechno mi jde hned nahoru a mám pocit na zvracení. V břiše to hrozně tlačí a bolí*“. Manželka, která N3 doprovází, mu připravuje pokrmy dle jeho přání. V oblasti vyprazdňování došlo také k velké změně, kdy byla pacientovi vyvedena stomie na stěnu břišní. O tuto stomii si nemocný pečuje sám, „*pouze, když mám hodně špatný den tak mi pomáhá manželka*“. Znovu nemocný vyjadřuje svou vděčnost za pomoc své ženy, která je dle jeho slov „*stoprocentní*“. N2 hovoří především o změnách v oblasti stravování. Když mu byl opět zjištěný nádor jícnu, byl mu před zahájením ozařování zaveden PEG. S PEGem se nemocný seznámil a umí si aplikovat rozdrcené léky a přijímat tekutiny sám. „*Naučila se to i babička*“, dodává nemocný. Nemocný z velkého strachu, že by se začal dusit, nepřijímá téměř nic per os. „*Piju už trošičku vodu, jenom vodu do sebe dostanu*“. Umírající popisuje, jak se u něj změnil potřeby oproti prvnímu onkologickému onemocnění. Říká: „*při prvním ozařování, to jsem byl ještě fit, to jsem ještě jezdil autem, vždycky jsem si dal mlíko a chlebiček do toho rozmočil, to jsem měl furt, mlíko, kakao ale potom, když jsem šel na to druhý ozařování, tak to už nejde, piju jen tu vodu.*“ Nemocný má vedený svůj rozpis, v kolik hodin a jaké množství tekutin si podal přes PEG. N2



popisuje manipulaci s PEGem: „*tady nasadím stříkačku, teď tam dám 60 ml, abych neměl žízeň, teď mi to nejde nahoru a nedusí mě to, ale někdy, to mě to chytne hodinu, že bych se udusil. To třebaš navečer nebo ráno, to se stane najednou, že mě to chytne ten kašel, začne mě to dusit. Tak mám tady takový plivátko, vyplachuju si pusu tak se mi pak zvedá žaludek, že bych se vyzvracel, ale nejde to a strašně to vyčerpává, že už se mi točí hlava, že už potom pomalu nepoznám ani babičku.*“ Poté klient hovoří o „*dvou injekcí, malé a velké*“, které mu pomohou ke zklidnění. Personál z domácí hospicové péče zapůjčil umírajícímu kondenzátor kyslíku, který nemocný ve velké části dne využívá. Nemocný zaznamenal také změny v oblasti pohybové aktivity. „*Snažím se chodit, dojdu si ráno do verandy, kde si posedím, oholím si třeba pusu a pak jdu zase zpátky. Přejdu si ke stolu, když je oběd, dojdu si na záchod.*“ Nemocný vyžaduje dopomoc při koupání. S tím pomáhají dcery, toho času nečerpá pomoc pečovatelek z domácí hospicové péče. Nemocný pro pocity únavy a pálení žáhy přerušil rozhovor, aby si mohl odpočinout. Po krátkém odpočinku jsme se společně domluvili na pokračování v rozhovoru v příštím setkání. Na rozloučenou mi nemocný pevně stisknul ruku, mile se na mě podíval a s vlídnou větou, že se na mě bude těšit příště, jsme se rozloučili. S tímto velmi příjemným pánem jsem se už nikdy nesetkala. N3 přiznává, že mu jídlo vždy chutnalo a v této oblasti neudává žádnou změnu. „*Jídlo mám rád, já jím úplně všechno*“. N3 je léčen pro bércové vředy. Převezvy mu toho času dělá dcera. Nemocný je chodící pomocí chodítka, „*bez chodítka už to nejde, to ne*“. V oblasti hygieny je nemocný odkázán na pomoc své manželky při každodenní hygienické péči a nemocný doplňuje, že „*dcera a syn mě koupají jednou za týden, to mě vezmou do sprchy, jinak mi pomáhá žena*“.

#### **4.4 Kategorie výsledků výzkumného šetření z rozhovorů s doprovázejícími osobami**

Tato kapitola přináší výsledky výzkumného šetření uskutečněné s doprovázejícími osobami umírajících. Tři respondentky jsou manželkami nemocných a tento nelehký úkol přijaly jako automatickou přirozenou věc.

V této kapitole se nacházejí kategorie a jejich podkategorie. U jedné z respondentek jsou kladené doplňující otázky.

Kategorie 11: Informovanost doprovázející osoby

Kategorie 12: Poskytování domácí hospicové péče – pozitiva a negativa, bariéry

Kategorie 13: Komunikace v rodině

Kategorie 14: Potřeby doprovázejících osob

Kategorie 11: Informovanost doprovázející osoby

Respondentka DO1 popisuje situaci, kdy pro zdravotní problémy, potíže s vyprazdňováním, vyhledal nemocný lékaře. Podstoupil vyšetření a „na základě těch vyšetření sdělili, že je to rakovina konečniku a byli na řadě další vyšetření“, dodává doprovázející. Na dotaz „co je dovedlo k domácí hospicové péči“ odpovídá informantka, že: „je to přece můj manžel, žijeme spolu třicet let, to bylo automatický, to přece jinak nešlo. Sama vidíte, že ještě není zcela ležák, takže zatím není problém“. DO2 začíná svůj rozhovor vzpomínkou na první onkologické onemocnění manžela, kdy procházel různá vyšetření. „Na fibroskopii zjistili, že má nádor tady v tom jícnu, tak ho ozařovali, no a zdálo se, že bude všechno dobrý, ale teď nějak v tom lednu zase jako těžko polykal a že ho bolí v krku, že ho tam tlačí jako by tam měl knedlík. Takže byl znovu odeslán na fibroskopii a potvrdilo se, že má zase nádor.“ Z toho vyplývá, že informace o onemocnění proběhla v nemocnici od ošetřujícího lékaře. DO3 říká: „no, kdo sdělil, to se stalo tak, najednou padnul, já ho nemohla zvednout, tak přišel syn s dcerou, pomohli mu zpátky do postele a přijela záchranka a ty ho odvezli do nemocnice. No a tak při různých vyšetření, co mu tam dělali, tak tam mu na všechno přišli. Kámen v moči a zánět na ledvině a na obratlech nebo já to neumím říct“.

## Kategorie 12: Poskytování domácí hospicové péče

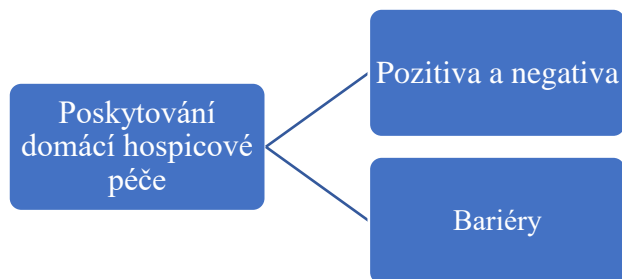


Schéma 6: Poskytování domácí hospicové péče

### Podkategorie – Pozitiva a negativa

Za pozitiva vidí DO1 především možnost kdykoliv zavolat všeobecným sestřím o pomoc, o radu. „*Jako třeba dneska jsem budila SI v půl čtvrtý ráno, jestli můžu píchnout morphin, protože je napojená pumpa a byly jsme domluvený, že jakmile bude potřeba morphin, tak zavolám*“. Jediné negativum, ke kterému došlo při přijetí jejího manžela do hospicové péče, byla špatná zkušenost s přijímajícím lékařem. „*Nelíbil se nám jeho přístup, ani mě, ani manželovi*“, uvádí informantka. Dotazovaná pokračuje slovy vděčnosti za tuto poskytovanou péči a spolupráci se všeobecnými sestrami. „*Každá sestřička je jiná a každá sem vnese něco, jo, při té návštěvě. Umí naladit, umí na takovou tu ještě vyšší řecknu, umí povznést se drobet nad ten problém*“. Na dotaz, zda by respondentka doporučila hospicovou péči i jiným rodinám, které se dostanou do podobné situace, ve které se nachází v současné době ona se svým manželem, přikyvuje na jasný souhlas. „*Jo určitě bych mohla, určitě jako i pro manžela je to nervově lepší, jinak se cítí doma než v nemocnici, v tej nemocnici je to prostě kus pro ně a hotovo, takže už jenom proto, že ten člověk může být doma, v domácím prostředí mezi svýma, kdy se přátelé a rodina ohlásí a přijdou na chvíli, tak je to jiný, je to doma a ta pomoc hospicu k tomu. Jak říkám, je to obrovská výhoda, že prostě můžu bejt s váma 24 hodin na telefonu, vy mi poradíte, pomůžete nebo přijedete. I vzhledem k tomu, že nejsem zdravotník to zvládáme v domácím prostředí a funguje to, teda alespoň doufám. Jsem ráda, že s ním můžu bejt doma, za jedno, že mi to zaměstnavatel umožnil a že prostě jsme tady spolu, když on potřebuje.*“ DO2 vyzdvihuje stejně jako DO1 za velké pozitivum psychickou podporu od zdravotnického personálu. „*Jako negativa nemůžu říct zatím žádný, protože je to výhoda,*

*že jo, byli tu sestřičky v podstatě každý den až na pár výjimek a on je klidnější. Ví, že přijedou sestřičky a že bude pod kontrolou zkrátka, on byl na tom hodně psychicky špatně“.* Při výzkumném šetření u DO3 probíhala teprve druhá návštěva domácí hospicové služby, z důvodu minimální zkušenosti nebyla proto respondentce položena otázka týkající se pozitiv a negativ.

DO1, která doprovází svého blízkého v nejdelším časovém období oproti DO2 a DO3, hovoří o poskytované péči u svého manžela takto: *„u nás se jedná o pravidelné návštěvy, protože jsme přešli na morphin takže kvůli dávkování a s tím, že ve smlouvě je napsáno, že máme možnost, když bude potřeba pomoci s jakoukoli hygienou a se vším, což zatím zvládám sama, takže teď je to hlavně podávání morphinu a měření tlaku a měření cukru, což místy zvládnou sama a i taková ta psychická podpora, takový to popovídání s jiným člověkem než s rodinou“.* DO2 popisuje poskytovanou hospicovou péči jako především psychickou podporu. *„My zatím nic nepotřebujeme, my si ho vykoupeme, umejeme, dcera přijede, takže zatím zvládáme. Sestřičky se zeptají, co a jak, ale jinak zatím nic nepotřebujeme“.* U nemocného provádí ošetřující personál kontrolu fyziologických funkcí a zjišťují správnost nastavené medikace a dotazem zjišťují, zda je nastavené léčení bolesti dostačující. V případě DO3 je při návštěvách klienta nabízena také především psychická podpora rodině, vřelé popovídání si s manželským párem u kávy či čaje a navazování vzájemné důvěry. Jak již bylo zmíněno ve výzkumném šetření s N3, kdy na tento dotaz spíše odpověděla všeobecná sestra, tak u tohoto klienta tkví využívaná hospicová péče především v kontrole fyziologických funkcí, monitorování bolesti a psychické podpoře.

#### Podkategorie – Bariéry

U všech dotázaných respondentek došlo ke shodě v odpovědi, *„ne, žádnou překážku nevidíme“.* DO1 doplňuje svou odpověď, že ani z pohledu finanční stránky, ani z pohledu prostorových možností jejich domku, ani z žádných jiných důvodů neshledává bariéry v čerpání této poskytované péče. DO2 si též není vědoma nějakých bariér, ani kupříkladu narušování soukromí vstupem zdravotníků do jejich domova. Říká, že je to alespoň *„taková jistota, že přijdou“.* Toto respondentka neshledává jako překážku, která by měla bránit ve využívání domácí hospicové péče. DO3 pouze potvrzuje slova jejího manžela,

který hovořil o pracovním vytížení jejich dětí a tím pádem psychické jistoty, kterou našli u zdravotníků domácí hospicové služby. Jednou z podmínek pro možnost poskytnutí domácí hospicové péče je neustálá přítomnost doprovázející osoby. Tato podmínka byla ve všech třech případech splněna. Dále dojezdová vzdálenost pro poskytovatele domácí hospicové péče byla také splněna. Bytové podmínky, vyčerpanost doprovázejících osob nebo nedostatek sil pro zajištění domácí hospicové péče by mohli být potenciální bariéry, které by neumožnily tuto činnost dovést ke svému konci.

### Kategorie 13: Komunikace v rodině

Komunikace v rodinách se může stát velkým problémem, když do hry vstoupí nemoc blízkého. Tak, jak to potvrzuje respondentka s označením DO1, která říká, „*jo, ze začátku to bylo doma jako slzavé údolí. Ted' už není problém komunikovat, už to víme oba na tvrdku a prostě je to tak*“. Informantka spíše popisuje svůj negativní prožitek z nemocnice, když jí byla sdělována od ošetřujícího lékaře informace o zdravotním stavu svého manžela. Vyjadřuje při našem rozhovoru nespokojenost s ošetřujícím lékařem jejího manžela, který se dle jejích slov vyhýbal jakémukoli kontaktu s ní, ať osobnímu či telefonickému. „*Nechtěl mi nic říct, to furt tak jako kulantně se snažil, ale to až když jsem mluvila s panem primářem, tak až ten mi to řekl vysloveně na rovinu, že má manžel rakovinu. Lékař mi říkal, vzhledem k manželovu zdravotnímu stavu už nic jinýho dělat nemůžeme. Ale k jakýmu stavu, to mi neřekl, to jsem se dozvěděla až potom od pana primáře*“. Jak sama informantka tvrdí, „*dostávat se já nevím, jak dlouho k jádru věci bylo hrozně nepříjemné. Když to řekli přímo, bylo to samozřejmě hrozný, ale byla to realita*“. Respondentka DO2 odpovídá na dotaz slovy vyjadřující smíření s realitou a tím, co v brzké době přijde. „*Ne, už nemáme žádný problém komunikovat, máme všechno vyjasněný. Ted' už je s tím nějak smířenej no, že už se to zkrátka nikdy nevyléčí*“. Vzhledem k pro mě nepřehledné situaci u respondentky DO3, nebyl tento dotaz vznesen. V situaci, kdy jsem nebyla schopna se zorientovat v informovanosti této rodiny, jsem si netroufala „otevřít téma“ a spustit tím vlnu otazníků a probuzení vnitřního neklidu u nemocného a doprovázející osoby.

#### Kategorie 14: Potřeby doprovázejících osob

Změny potřeb doprovázejících osob jsou nejvíce vnímány z pohledu sociálních oblastí. Jak se zmiňuje první respondentka DO1: *„ano, změnilo se to, že jsem zůstala na tom domácím ošetřování, takže předpokládám menší přísun peněz do rodiny, ale to je zase vázaný tím, že když nejdu do práce, tak nepotřebuju, není třeba tolik peněz, ale jinak potřeby no. Člověk je víc jako vázaný na to, že je potřeba, aby byl stále doma, takže já nikdy necourám, kdybych to takhle mohla říct, zatím jsem si nedovolila jít s kámoškama na kafe nebo něco takovýho.“* Krásnou větou respondentka ukončila svou odpověď: *„Jsem teď jen pro sebe“!* Informantka DO2 vnímá také svou neustálou přítomnost u nemocného manžela jako největší změnu. Jak sama říká *„musíme to vzít tak, jak to je no, jsem s ním pořád doma“*. Respondentka vyzdvihuje skutečnost, že jsou velkou a tradiční rodinou a je velmi ráda, že děti, vnoučata a další členové rodiny navštěvují pravidelně respondentku a jejího manžela. *„Já se alespoň necítím tolik sama tady“*. Dále projevuje vděčnost svým dcerám, které jí pomáhají v doprovázení a aktivně se podílejí na péči o svého otce. Co nejvíce trápí respondentku, je únava, kterou dle jejího vyjádření pocítuje už delší dobu. *„Špatně se mi spí, mám strach, kdy zase začne kašlat, a to pak když přijde, tak to trvá někdy celkem dost dlouho. Pak volám dceři, ona je taky zdravotní sestra, ať přijede a něco mu píchne no. Tak je to takový no. I když tu holky kolikrát přespávají, tak to prostě stejně slyšíte, to vás stejně vzbudí no“*. Dotaz na respondentku DO3, jaké má potřeby a k jakým změnám u těchto potřeb dochází, mi dává svou odpověď: *„tak v těchto letech já už mám taky svoje problémy, že jo, no ale už jsem si zvykla. Mám špatnou stabilitu, takže chodím o hůlkách, taky беру nějaký léky tak v těchto letech, co můžu chtít. Dělám, co můžu. No léky mu připravím, to připravím správně, uvařím mu, kafe, čaj a pivo mu donesu. No, kdybych neměla vařit, tak to bych se zbláznila, tady jen sedět a přemýšlet nevím o čem, takže dokud to trošku jde, no tak dělám. Jídlo mu chutná, který mu uvařím, no cibule a česnek to je základ a kiwi. No spíme oba špatně no, ale to už je dlouhou dobu takhle špatný. No, co bych vám ještě, no každý den k nám chodí syn s dcerou, třetí dcera ta jezdí o víkend. Vnoučat máme plný barák, vdaný a ženatý a čtyři pravnoučata. No mám je moc ráda, když přijdou, tak to s nima vždycky omládnou, to člověk s nima zapomene na starosti“*.

#### 4.5 Kategorizace výsledků výzkumného šetření z pohledu MUDr. Marie Svatošové

V domácí hospicové péči, ve které bylo výzkumné šetření vykonáváno, se mi dostalo úžasné nabídky od vedoucích pracovníků, zúčastnit se osobního setkání s MUDr. Marií Svatošovou. Ta do nejmenovaného zařízení domácí hospicové péče přijala své poznání k vykonání návštěvy spojené s konferencí na témata týkající se domácí hospicové péče. Při této jedinečné příležitosti jsem směla paní doktorce položit otázky sloužící k účelům této bakalářské práce.

Kategorie 15: Domácí hospicové péči

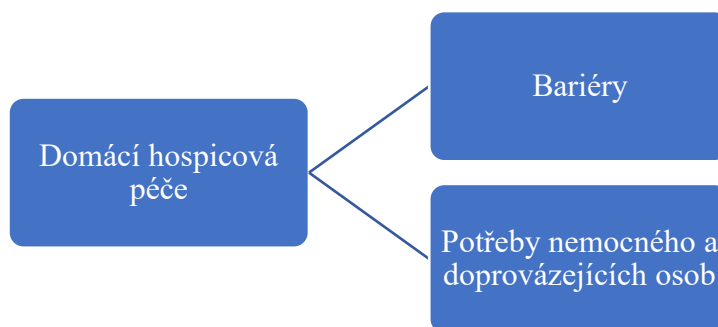


Schéma 7: Domácí hospicová péče

Podkategorie – Bariéry

První dotaz mířený k paní doktorce Svatošové se týkal již zmiňovaných bariér v poskytování domácí hospicové péče. Na svém osobním případě vyjadřuje svůj názor, že domácí hospicová péče nemůže být dostupná všem. K tomuto tvrzení dodává, že se nejedná o žádnou diskriminaci. „*například já, já jsem bezdětná vdova, kdo by u mě podepsal, že mě pohlídá 24 hodin denně? Nemůžete riskovat, že mě najdete na podlaze ráno a já tam od večera ležím a nevím, kde to jsem. No, takže tohle je první překážka. Buď ta rodina vůbec neexistuje anebo jí došly síly jo, takže ale může tam být i bariéra třeba já nevím doprava, může to být chalupa fakt někde v horách, v samotách a těžko dostupná nebo ten byt může mít podmínky, že tak k tomu určitě nejsou. Anebo ta rodina není schopná spolupracovat, diktuje nám, co budete a nebudete dělat, co můžete a co nemůžete, potom se musí odstoupit od smlouvy anebo třeba taky nespolupracujou“.*

## Podkategorie – Potřeby nemocného a doprovázejících osob

O potřebách nemocného a doprovázejících osob hovoří paní doktorka se slovy: „*Už jsem to tady prve řekla, čtyři okruhy potřeb tělesné, duševní, sociální a spirituální, duchovní jo*“? Na doplňující dotaz, zda se dle jejího názoru nezapomíná na příbuzné umírajícího, MUDr. Svatošová reaguje slovy: „*Samozřejmě a stejné potřeby má i ta rodina pochopitelně a prochází stejnými fázemi jak jo, jak Kübler-Rossová, ty fáze, rodina prochází stejnými fázemi, ale bývá tam časový posun. Pacient už byl doprovázen a už je ve fázi smíření, přijetí, pohoda, ale rodina za ním pokulhává ještě někde ve fázi smlouvání, vyjednávání, cpali by do něj žraločí chrupavku, jak já říkám a honili by ho ještě někde po vyšetřeních, po léčiteliích, takže je tam pak stres, žádný příjemný prostředí pro doprovázení to není. Tak pak se musíme věnovat rodině, doprovodit i rodinu do té fáze smíření, protože když teprve i rodina i pacient jsou ve fázi smíření, teprve pak může to umírání být klidný a důstojný*“.



## 5 Diskuse

Bakalářská práce má cíl zjistit pohled pacienta a rodinných příslušníků na domácí hospicovou péči. K tomuto cíli byly vymezeny tři výzkumné otázky. První výzkumná otázka se zaměřovala na zmapování bariér, které se vyskytují v poskytování domácí hospicové péče. Druhá výzkumná otázka si kladla za svůj cíl zanalyzovat potřeby nemocného a doprovázejících členů rodiny. Třetí otázka vedla ke zjištění průběhu hospicové péče v domácím prostředí.

Bariéry v poskytované domácí hospicové péči se mohou vyskytovat u každého v něčem jiném. Dotázané všeobecné sestry vnímají bariéry v rodinách, ve kterých dochází k nějaké rozepři. Buď rodina nechce vyslyšet přání umírajícího nebo dochází k situacím, jaké popisuje S5 „*nemocný už je ve fázi smíření, ale doprovázející do této fáze stále nedošel*“. Tuto bariéru potvrzuje i Svatošová (2011), kdy by mělo dle jejích slov dojít co nejdříve k vyrovnání kroku s nemocným a dostat se do fáze smíření. Příkladem další bariéry je nedostatek fyzických sil, tak jak se o tom zmiňuje sestra, kdy doprovázející osoba nemohla zajistit ošetrovatelskou péči u svého manžela a muselo dojít k přemístění nemocného do kamenného hospice. S tímto se ztotožňuje i Slámová (2018), která se zmiňuje o případech, kdy rodina nedokáže poskytnout péči svému umírajícímu z jakéhokoliv důvodu a musí se využít služeb lůžkového hospicového zařízení či nemocniční péče. Jak uvádí S1, dalšími bariérami jsou velká vzdálenost či špatná dostupnost, toto tvrzení potvrzují i paní doktorka Svatošová (osobní setkání). Lékařka při rozhovoru uvádí bariéru v dopravě, kdy se může jednat například o chalupu nebo dům někde v horách nebo kde nejsou dle jejího názoru zajištěné vhodné podmínky pro poskytování péče v konkrétním domácím prostředí. Nespolupráce s rodinou a špatná komunikace je dle S3 také častá bariéra. Tuto možnou překážku zmiňuje i MUDr. Svatošová při osobním setkání. Tvrdí, že někdy může dojít k nespolupráci s rodinou, která si „*diktuje podmínky*“ a poté je potřeba odstoupit od smlouvy s rodinou. Lékařka shledává překážku nejen v nespolupráci s rodinou, ale i v neexistující rodině. Toto tvrzení vysvětluje na svém osobním příkladu „*já jsem bezdětná vdova, kdo by u mě podepsal, že mě pohlídá 24 hodin denně? Nemůžete riskovat, že mě najdete na podlaze ráno a já tam od večera ležím a nevím, kde to jsem*“. Tímto lékařka naráží na jednu z podmínek pro poskytování domácí hospicové péče, která spočívá v neustálé přítomnosti pečující osoby

u nemocného pacienta. Lze vidět jako možnou bariéru přístup všeobecných sester do domácnosti nemocného, kdy dochází k narušení jeho soukromí? A co otázka financí? Je domácí hospicová péče z tohoto pohledu pro každého? Hledala jsem odpovědi na tyto možné bariéry u nemocných a jejich rodinných příslušníků. Během výzkumného šetření došlo k jednoznačné shodě, že nevidí žádnou bariéru, která by bránila v průběhu poskytování domácí hospicové péče. N1 toto tvrzení potvrzuje slovy „*ne ne, dyť mi pomáhají, takže v žádném případě, naopak se divím, že to vůbec dělají*“. Informanti v kategorii nemocných si nejsou vědomi překážek, naopak vyzdvihují pozitivum v psychické podpoře, kterou jim poskytují všeobecné sestry při návštěvách v jejich domácím prostředí. Možnou překážku u doprovázejících osob si uvědomuje Leroy et al (2015), který poukazuje na syndrom SPB (self-perceived burden), neboli vnímání sebe sama jako zátěž/překážku. To se projevuje depresí, zoufalstvím, ztrátou důstojnosti, bezmocí a vinou. Všechny tyto stavy mohou vyústit až k myšlenkám na selhání, sebevraždu.

Komunikace mezi zdravotníkem a nemocným spolu s jeho rodinou bývá velmi častým problémem a může se stát bariérou v poskytování domácí hospicové péče. Je důležité, jak tvrdí O'Connor (2005), poskytnout pacientovi pravdivé informace, aby se mohl sám rozhodnout o své péči a dostalo se mu dostatek pravdivých informací. Dobrá komunikace je podstatným základem pro vzájemnou spolupráci. Jak vyplývá z výzkumu uvedeného v knize autora Tomeše a kol (2015), tak i dle výpovědi respondentky S4 není komunikace mezi zdravotníkem a pacientem vždy na dobré úrovni. S4 tuto situaci popisuje slovy, že lékaři „*neumí komunikovat, neumí říct, že fakt umírají a jen dochází k tišení bolesti, doktoři neumí říkat takové věci*“. S tímto tvrzením vyjádřila svůj souhlas také respondentka DO1, která si při výzkumném šetření stěžovala na nevhodnou komunikaci ze strany ošetřujícího lékaře v nemocničním zařízení a na nevhodnou komunikaci při příjmu lékařem do domácí hospicové péče. V situaci, kdy je pacient i rodina plně informována o zdravotním stavu blízké osoby, je vzájemná spolupráce dle slov respondentky S2 jednodušší.

Druhá výzkumná otázka si klade za cíl zmapovat potřeby nemocných a doprovázejících osob v domácí hospicové péči. Franzenová (2012) pohlíží na člověka jako na bytost holistickou, která má potřeby rozdělené do složek bio-psycho-sociálních a spirituálních.

S tímto dělením se ztotožňují i jiní autoři jako například Plevová a kol (2011). Ta doplňuje k tomuto vyjádření upozornění, že průběhem onemocnění se potřeby nemocného i doprovázející osoby mění. Se změnou uspořádání potřeb vyjadřuje svůj souhlas i respondentka S1, která se odkazuje na Maslowovu pyramidu potřeb. Dle jejího názoru dochází se zhoršujícím se zdravotním stavem k návratu k fyziologickým potřebám od potřeb v pyramidě vyšších. Popisuje to slovy „*s pokračujícím onemocněním se umírající zpátky vrací k potřebám nižším, kdy je trápí stav, že se nemůžou vyprázdnit nebo najíst a o to my se staráme, aby se umírající cítili zase dobře*“. S tímto tvrzením vyjadřuje ve své knize Franzenová (2012) nesouhlas, když hovoří o změně potřeb, u kterých dochází k převládání touhy po uspokojování potřeb jistoty, bezpečí a duchovní péče.

Sestry v domácí hospicové péči se starají o uspokojování potřeb rozdělených do čtyř oblastí. Potřeby pacientů se dle jejich názoru různě mění s ohledem na zdravotní stav, správně nastavenou léčbu bolesti a aktuální psychický stav. Domácí hospicová péče je dle jejich slov rozmanitá a umí reagovat a uspokojovat specifické potřeby pacientů. Nelze s jistotou říct, které potřeby převyšují nad jinými. Dle získaných výsledků z rozhovorů s respondenty jsem názoru, že u doprovázejících osob převyšují potřeby psychické a sociální. Na dotaz adresovaný MUDr. Svatošové, zda se na doprovázející osoby nezapomíná, reaguje slovy „*musíme se věnovat rodině, doprovodit i rodinu do té fáze smíření, protože když teprve i rodina i pacient jsou ve fázi smíření, teprve pak může to umírání být klidný a důstojný*“. Tyto slova jsou ve shodě s Antonovou (2018). Ta apeluje na doprovázející osobu, aby přijala skutečnost blížící se smrti a na místo neustálého boje a hledání způsobů, jak smrt odvrátit, zmobilizovala veškeré síly a odevzdala se okamžiku. Jedna z dotázaných doprovázejících osob uvedla, že potřebuje vědět, že na péči o manžela nezůstává nikdy sama. Byla sestrami neustále ubezpečována o možnosti telefonického spojení v kteroukoli denní i noční dobu. Pro tuto respondentku byla důležitá i edukace v praktických dovednostech. O těchto potřebách píše O'Connor (2005), která ještě doplňuje potřebu ujišťovat doprovázející osoby o tom, že pacient netrpí bolestí a nemá velké obtíže. Pokud se v myšlenkách vrátím zpátky do minulosti, kdy jsem já byla v pozici doprovázejícího, uvědomuji si, že i u mě převládala potřeba psychické podpory od zdravotníků. S pocitem nenahraditelnosti v doprovázení milované osoby jsem také odsouvala své potřeby do pozadí, což vedlo k velké únavě a napětí. Doprovázení nemocného v terminálním stádiu života je velmi psychicky a fyzicky náročné. Tento

názor zastávají také všeobecné sestry, které monitorují stav doprovázející osoby během své návštěvy nemocného. Je třeba si uvědomit, že v dřívějších dobách byla péče o umírající osobu rozdělena mezi větší počet doprovázejících. Tradiční rodiny pečovali o svého blízkého v jeho sociálním prostředí, tak jak to popisuje Marková (2010). V současnosti přebírá zodpovědnost za poskytovanou péči převážně jedna pečující osoba, která se poté cítí vyčerpaně a unaveně. Všeobecné sestry na tyto situace reagují a nabízejí aktivní pomoc při hledání řešení, jak doprovázející osobě dopřát odpočinek a možnost načerpat nové síly. Pocity únavy potvrzuje také respondentka doprovázející svého manžela. O únavě a vyčerpání při doprovázení osoby v terminálním stádiu nemoci píše ve svém článku také Ullrich et al (2017).

Velké změny pocítují informantky v sociální oblasti. Z důvodu poskytované péče blízkému dochází u respondentek k potlačování vlastních potřeb. Doprovázející se řídí pocitem, že musí být neustále přítomny doma s nemocným, nesetkávají se se svými přáteli, nevychází ven, pokud to není zcela nutné. U první respondentky došlo k velké změně, když požádala zaměstnavatele o dlouhodobé ošetřování člena rodiny. Jak sama říká, z dlouhodobého ošetřování plyne do rodinného rozpočtu menší přísun peněz. O změně potřeb v sociální oblasti pojednává i článek od autora Stajduhar (2013), který se této problematice věnuje. Ten upozorňuje na riziko, které s sebou doprovázení umírajícího přináší. Riziko shledává v izolaci doprovázejících osob a v zanedbávání vlastního zdravotního stavu.

U nevyлéčitelně nemocného člověka dochází v průběhu onemocnění ke změnám jeho potřeb. S tímto tvrzením souhlasí Trachtová (2013). Nemocní se dostávají do situace, kdy potřebují pomoc od druhé osoby. Soběstačnost v běžných denních aktivitách se zhoršuje, pacient začne být více unavený a přes den více spává. Dochází ke změně v oblasti vyprazdňování, obzvláště v příjmu potravy, kdy nemocný již nemá takový energetický výdej nebo důsledkem chemoterapie a užíváním léků bude nemocný přirozeně přijímat méně a méně potravy. Změna ve stravování je nejvíce ovlivněna hlavní diagnózou pacienta. Tyto biologické potřeby popisuje Svatošová (2011). Sestry při svých návštěvách komunikují s umírajícím i jeho doprovázející osobou na aktuální témata, která je trápí a povolna je připravují na změny potřeb, které se zhoršujícím stavem nemocného nastanou. Stejný názor zastává Marková a kol (2015), která apeluje na psychickou

podporu a povzbuzuje umírající osobu, aby vyjádřil své obavy a pocity, na které sestry mohou reagovat a aby tak došlo ke shrnutí toho, co nemocného trápí a naplánování dalších společných kroků. Umět naslouchat by měl být hlavní předpoklad každého zdravotníka v paliativní péči. To potvrzují slova Elisabeth Kübler-Rossové (2012), která apeluje ve vyprávění svědectví svých pacientů na podstatnou věc, tzv. „odvalení balvanů“. Naslouchat umírajícímu a nechat ho nahlas říct, co ho trápí a co by třeba chtěl ještě udělat, vnímat jeho signály a nesnažit se mu z racionálních důvodů bránit v činnostech, které by jeho zdravotnímu stavu mohli ublížit. N1 při výzkumném šetření se slzami v očích sděluje, že ho velmi mrzí, že už bude konec a jeho zdravotní stav nepovede ke zlepšení. Velkou bolest mu působí vědomí toho, že dříve neuměl své ženě vyjádřit slova úcty a lásky a nikdy ji neuměl za její péči a starostlivost poděkovat. Jeho „balvan“, který nemohl nijak odvalit, tkvěl v hypotéce, kterou si se svou ženou vzal a velmi ho trápila představa, že tu nyní zůstane na splácení hypotéky manželka sama.

V průběhu výzkumného šetření byli respondenti tázáni i na přístup lékařů při sdělování nevléčitelné nemoci. S tímto dotazem úzce souvisí potřeba pravdy. Dle názoru Hartmann (2017) by měla být pacientům sdělena pravdivá informace o zdravotním stavu, ale není to povinnost. Lékař musí přihlédnout k okolnostem v dané chvíli. Jsou nemocní, kteří nechtějí znát pravdivé informace, mají plno plánů se svou rodinou, chtějí žít. Péče o takového pacienta spočívá ve spolupráci s psychologem. O potřebě pravdivých informací píše i Marková (2010). Pacient musí mít zajištěný dostatek informací, aby se mohl rozhodnout, jakým směrem se bude ubírat jeho další léčba. Je tomu tak v běžné praxi? Dostává se nemocným a rodinám pravdivých informací? A jak lékaři komunikují s pacientem a rodinou? Pohlédněme na dva respondenty v tomto výzkumném šetření. První respondentka hovoří o špatné komunikaci ze strany lékaře, který neuměl vyjádřit pravdivě informaci o nevléčitelném onemocnění jejího manžela. Ve druhé rodině došlo u nemocného i pečující osoby k nepochopení nastalé situace. I když na každý výkon musí být vystaven a podepsán svobodný informovaný souhlas, tak se přesto stává, že pacient všemu ne zcela porozuměl nebo se mu informace o zdravotním stavu ani nedostala. Pak nastává situace, kdy nemocný umírá a ani o tom neví.

Před ukončením druhé výzkumné otázky bych ráda zdůraznila fakt, který popisuje také Antonová a kol (2018), že hospicovou péči by měl vykonávat zdravotník, který má

profesionální dovednosti, schopnost empatie a umí respektovat přání nemocného a rodinných příslušníků. Na druhou stranu může v mnoha případech dojít až k velkému vcítění do pacientů, ke ztrátě přirozeného odstupu a racionálního uvažování. Jak takovým situacím předcházet? Jak by měla vypadat péče o potřeby zdravotníků poskytujících hospicovou péči? Je dobré nezapomínat na potřeby personálu, dbát na duševní hygienu a provádět pravidelné rozhovory se supervizorem či psychologem. Názor dotázaných respondentek na potřebu supervize je však rozlišný. Odpovědi jsou ovlivněny s předchozí zkušeností sester se supervizí. Vzhledem k tomu, že domácí hospic, ve kterém výzkumné šetření probíhalo, funguje teprve přes dva roky, není zatím péče o své zaměstnance v tomto zařízení podchycena. Špuláková (2008) zmiňuje vedle možnosti supervize péči o sebe sama. Podle slov S2 supervize posilují a díky nim se naučila i jak umět odpočívat a lépe se o sebe starat.

Třetí výzkumná otázka se věnuje průběhu poskytování domácí hospicové péče. Domácí hospicová péče začíná z výpovědí všeobecných sester tzv. „sociálním šetřením“, kdy dochází k zmapování situace v nové rodině. Sestry zjišťují informace o aktuálním zdravotním stavu nemocného a potřebných kompenzačních pomůckách. Hodnotí soběstačnost nemocného a jeho potřeby. Ve spolupráci s přijímacím lékařem je nastavena léčba bolesti a upravena dosavadní medikace. Multidisciplinární tým, který soustředí svou činnost na zachování kvality a důstojného života nemocného, by měl brát v potaz přání pacienta a rodinných příslušníků při sestavování léčebného plánu. Takto to uvádí Marková (2010) ve své knize. První a hlavní úkol všeobecných sester spatřujeme v získání důvěry nemocného i pečující osoby a vytvoření přátelské atmosféry. Domácí hospicová péče se liší od kamenného hospice i tím, že sestra je v postavení hosta, který vstupuje na cizí území. Ztrácí svou moc a musí umět více naslouchat, méně radit a už v žádném případě nic nepřikazovat, jak to popisuje jedna z respondentek v knize od Nezbedy (2016). Sestry si uvědomují závazek větší spolupráce a komunikace s rodinou a spoléhají především samy na sebe. Jejich pozice nejsou lehké. Péče, kterou poskytují svým klientům, tkví především v uspokojování již zmíněných potřeb jak nemocného, tak i doprovázející osoby. Domácí hospicová péče nabízí možnosti intervencí spočívajících například v aplikaci injekcí, infúzí, péči o permanentní močový katétr, provádění převazů, práci s dávkovačem, přes který se podávají nemocnému léky a jiné. Hospicová péče si klade za svůj cíl umožnit nemocnému prožít svou poslední etapu kvalitním způsobem

života. Plevová a kol (2011) dává důraz na respektování autonomie pacienta, a to zejména při vyjadřování jeho priorit, přání a rozhodnutí nebýt léčen. Je na lékaři a na všeobecné sestře, jak zhodnotí zdravotní stav pacienta, jak naslouchají jeho přáním a jakým směrem nastaví paliativní péči u umírajícího pacienta. Z odpovědi jedné sestry vyplývá, že se zhoršujícím se zdravotním stavem dochází k úpravě medikace a přehodnocení plánu péče o nemocného, což je v souladu se Slámou a kol (2011). Odbourávají se postupně léky, které přestávají být důležité, a kontroluje se správnost nastavené léčby bolesti. Ošetrovatelská péče věnuje pozornost i péči o dutinu ústní. Nemocné tělo nemá potřebu přijímat množství potravy a tekutin, jak tomu bylo dříve, proto postupem času dochází ke zrušení infuzní terapie. Zde apelují sestry na edukaci rodiny, aby s touto skutečností byli seznámeni a nenutili nemocného do příjmu potravy. S uvedenými ošetrovatelskými intervencemi souhlasí Marková a kol (2015). Naopak, co si tělo nemocného žádá, je více odpočinku a spánku. Oči nemocného jsou polootevřené a jeho pohled do dálky nereaguje na své okolí. Frekvence a hloubka dechu se mění, slábnou pulz a končetiny nemocného chladnou. V tento moment, kdy se objevují známky blížící se smrti, spatřuje Antonová (2018) jako podstatnou věc přítomnost rodiny, držení nemocného za ruku, pohlázení, slova útěchy a lásky. V mnoha již popsaných případech se uvádí, že nemocný čeká na nějakou událost, než dojde k úmrtí. Nezbeda (2016) uvádí příklad, že umírající člověk nechce odejít, než dojde například k oslavě narozenin člena rodiny nebo čeká na příchod Vánoc, či na příbuzné, kteří musí urazit větší vzdálenost, aby se s umírajícím mohli rozloučit. Antonová (2018) naopak popisuje pocity viny u příbuzných, kteří nebyli v okamžiku smrti v blízkosti umírajícího. Já si kladla tyto otázky po úmrtí mé prababičky i dědečka celou dobu. „*Proč odešli zrovna v jediný moment, kdy jsem se vzdálila přibližně na dvě minuty*“? Až nyní, po přečtení knihy od Kübler-Rossově (2012) jsem pochopila, že pro umírajícího může být odchod z tohoto světa jednodušší bez přítomnosti milovaných osob a ve správný moment odejde sám.

Péče o pacienta v těsné blízkosti smrti spočívá dle dotázaných sester především v psychické podpoře rodinných příslušníků, tišení bolesti, uložení pacienta do stabilizované polohy a dalších intervencích souvisejících s konkrétním onemocněním a aktuálním stavem umírajícího. Jak popisuje Antonová a kol (2018), bezprostředně po úmrtí pacienta dochází ke zpomalení času, vše se zklidňuje a najednou není kam spěchat. V tento okamžik je velký apel na psychickou podporu pečujícímu, vyjádření úcty,

respektu a slov uznání, že dokončili svůj úkol a doprovodili blízkého ve svém přirozeném prostředí. Péče o zemřelé tělo zahrnuje úkony spojené s omytím a úpravou těla. Tato péče je vykonávána s úctou a důstojností. Součástí úkonů sester po úmrtí nemocného jsou administrativní činnosti. Při úmrtí osoby v domácím prostředí musí být ze zákona přivolán lékař, který konstatuje smrt a vypíše tzv. „List o prohlídce mrtvého“. Poté je čas na výběr pohřební služby, která zajistí transport zemřelého. I když dochází k očekávanému úmrtí, je třeba nezapomínat na citlivou komunikaci s pozůstalou osobou, která nevstřebává velké množství informací. Po úmrtí člověka přichází období truchlení. Spolupráce sester s pozůstalým nekončí úmrtím nemocného, ale až když se pozůstalá osoba odpoutá od psychické pomoci personálu. Truchlení popisuje Kabelka, Alexandrová (2011) jako reakci na ztrátu, která se projevuje zármutkem a depresí. Objevují se somatické potíže. Toto těžké období trvá dle slov Markové (2010) přibližně jeden rok. Pozůstalá osoba potřebuje čas, aby přijala nastalou situaci a připravila se na nové životní období. V období truchlení je pozůstalým nabízena pomoc ve formě pozůstalostních návštěv. Účel těchto setkání popisuje sestra slovy „*po určitým čase děláme ty pozůstalostní návštěvy, chceme zjistit, jak na tom jsou a je tam vidět taková ta pro nás zpětná vazba, že jsou rádi, že jsme jim pomohly a, že to zvládli až do úplného konce a je tam vidět, že byli rádi za tu péči*“.



## 6 Závěr

Bakalářská práce s názvem „Zvládání hospicové péče v domácím prostředí z pohledu pacientů a rodinných příslušníků“ si kladla za svůj cíl zjistit pohled pacienta a jeho rodinných příslušníků na poskytovanou domácí hospicovou péči. S tímto cílem souvisely tři výzkumné otázky. První otázka byla zaměřena na bariéry, které se vyskytují v hospicové péči v domácím prostředí. Druhá otázka si kladla za svůj cíl zmapovat potřeby nemocného a doprovázejících osob. Třetí výzkumná otázka se věnovala samotnému průběhu domácí hospicové péče.

Z odpovědí respondentů výzkumného šetření plynou pozitivní reakce na poskytovanou domácí hospicovou péči. Respondenti v zastoupení pacientů a rodinných příslušníků neshledali žádné bariéry domácí hospicové služby. Naproti tomu jsou popisovány překážky všeobecnými sestrami působícími v domácí hospicové péči. Bariéry se nachází v nespolupráci rodin se sestrami, špatnou komunikací mezi zdravotníkem, nemocným a rodinou, a bytovými podmínkami, které nejsou vhodné pro poskytování hospicové péče v domácím prostředí. V literatuře se hovoří o uspokojování potřeb nemocného z holistického pohledu. Upozorňuje se také na změny potřeb v průběhu pokročení stádia onemocnění. Všeobecné sestry domácí hospicové péče se zavazují k uspokojování potřeb nemocného i doprovázející osoby v oblastech bio-psycho-sociálních i spirituálních. Doprovázení terminálně nemocného člověka v domácím prostředí není snadný úkol. Není to lehké ani pro všeobecné sestry, ani pro doprovázející blízkou osobu. Z tohoto důvodu by se nemělo zapomínat na potřeby sester, o které by měl zaměstnavatel pečovat například formou supervizí. Z rozhovoru s doprovázejícími respondenty vychází jako největší potřeba psychická podpora. Pečující potřebuje být utvrzován, že v činnosti, kterou vykonává, postupuje správně. Všeobecné sestry musí umět doprovázející osobu utvrzovat v tom, že na těžké břemeno, které si na sebe převzala, nezůstane nikdy sama a že u všeobecných sester najde doprovázející pokaždé jistotu, oporu a pochopení. Během výzkumného šetření jsem poznala rodiny, které se ocitli v těžké životní situaci. Rodiny, které pečují o milovanou osobu, připravují se na loučení s ní a odsouvají vše, co bylo naplánované před příchodem onemocnění. V tento okamžik přichází pomocná ruka v podobě týmu domácí hospicové péče, který svou činností pomáhá ke klidnému, důstojnému a bezbolestnému odchodu nemocného.

Do paměti se mi vryl obraz rodiny, kde nemocný zemřel v bezprostředním okamžiku před naším příchodem. V manželské posteli, ve které nemocný trávil své poslední dny, ležely kolem zemřelého tatínka a manžela jeho tři dospělé děti spolu se ženou. V tu chvíli, kdy jsme všichni plakali, jsem z pozadí sledovala semknutou rodinu a myslela jen na to, jak moc velký význam má domácí hospicová péče. Vracím se k tvrzení, že doprovázení nemocného v terminálním stádiu života je umění. Umění naslouchat, umění být neustále na blízku, umění účelné pomoci a umění respektovat přání a potřeby nemocného. Během tvorby této bakalářské práce jsem pochopila, že se nelze ve škole naučit pár frází o tom, co je a co garantuje hospicová péče, ale že doprovázet terminálně nemocného pacienta musí vycházet především od srdce, úcty a respektu k člověku. Pevně věřím, že s budoucím rozvojem hospicové a paliativní péče se změní pohled populace na současné tabuizované téma umírání a smrti.

Nevím, zda výsledky z bakalářské práce mohou poskytnout případné podklady pro vzdělávání dalších všeobecných sester. Každý zdravotník je jiný, každý vnímá své poslání s jinou intenzitou a respektem ke svému budoucímu povolání. K poskytování hospicové a paliativní péče nestačí jen profesionalita a dosažené vzdělání. Především je k tomu zapotřebí cit, empatie a láska. A těmto lidem může bakalářská práce posloužit jako zdroj k zamýšlení se nad důležitostí hospicové péče a mnoha jiných otázek s ní spojených.

## 7 Seznam použitých zdrojů

1. ANTONOVÁ, B., a kol., 2018. *Praktický průvodce koncem života. Rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika. 158 s. ISBN 978-80-266-1279-7
2. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE., 2016. *Standardy hospicové paliativní péče*. Online [2019.06.12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>
3. BRYCHTOVÁ, P. a kol., 2016. *Domácí hospicová péče základní informace*. Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň. ISBN neuvedeno.
4. FRANZENOVÁ, I., 2012. *Potreby rodiny s nevylicitelně chorým umírajícím seniorom*. Ružomberok: Verbum. ISBN 978-80-8084-932-0
5. HARTMANN., B., 2017. *Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe*. Online [2019.08.2]. Verfügbar vom [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-mitarbeiter\\_bf2.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-mitarbeiter_bf2.pdf)
6. HEATHER HERDMAN, T., 2013. *Ošetrovateľské diagnózy, definície a klasifikácie 2012-2014*. 1. vydání. Praha: Grada. 584 s. ISBN 978-80-147-4328-8
7. HOUSKA, A., a kol., 2018. *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. Centrum paliativní péče. ISBN neuvedeno. Online [2019-06-10]. Dostupné z: <https://paliativniprojekt.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>
8. INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV., 2019. Příspěvek na péči. Online [2019-06-11]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
9. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. 219 s. ISBN 80-7254-329-6.
10. JAROŠOVÁ, D., 2007. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-6542-6.
11. KALVACH, Z., a kol., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. Online [2019-06-20]. Dostupné z: <http://112102.w2.wedos.ws/wp-content/uploads/2015/10/Manual-paliativni-pece.pdf> ISBN 978-80-904516-4-3
12. KOLEKTIV AUTORŮ., 2016. *Výživa při nádorovém onemocnění, praktická příručka pro pacienty a blízké*. Praha: Nutricia. ISBN 978-80-239-9055-3
13. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., 2012. *Světlo na konci tunelu*. Brno: Jota. 262 s. ISBN 978-80-7462-145-1

14. LEROY, T., et al. 2015. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology* 25: 1278–1285 (2016) Published online 3 December 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.4056
15. MARKOVÁ, A., a kol., 2015. *Hospic do kapsy. Příručka pro domácí paliativní týmy*. Cesta domů. 2.vydání. 154 s. ISBN 978-80-905809-4-7
16. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
17. MPSV., 2017. Pečujme o své blízké – dlouhodobé ošetrovné. Online [2019-06-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28608>
18. MZČR., 2019. Projekt podpora paliativní péče. Zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče. 2019. Online [2019-06-12]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Unie/dokumenty/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-domaci-specia\\_16375\\_8.html](http://www.mzcr.cz/Unie/dokumenty/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-domaci-specia_16375_8.html)
19. NÁRODNÍ PROGRAM PALIATIVNÍ PÉČE, 2016. Co dnes víme o paliativní péči. Online [2019-06.13]. Dostupné z: <https://www.nppp.cz/co-dnes-vime-o-paliativni-peci/>
20. NEZBEDA, O., 2016. *Průvodce smrtelníka Prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Paseka. 288 s. ISBN 978-80-7432-747-6.
21. O'CONNOR M. a kol., 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
22. PEŘINA, J., 2016. *Historie paliativní péče*. Cesta domů. Online [2019-06-10]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
23. PLEVOVÁ, I., a kol., 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0
24. Projekt Podpora paliativní péče-zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče. 2019. Online [2019-06-12]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Unie/dokumenty/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-domaci-specia\\_16375\\_8.html](http://www.mzcr.cz/Unie/dokumenty/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-domaci-specia_16375_8.html)
25. RADBRUCH, L., PAYNE, S, a kol., 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny. Online [2019-06-10]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>

26. ROKYTA, R. a kol., 2009. *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-3012-7.
27. SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J., KABELKA, L., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. Online [2019-06-10]. ISBN 978-80-86998-51-0. Dostupné z: <https://rajhrad.charita.cz/res/archive/002/000406.pdf?seek=1357639378>
28. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., a kol., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galen. ISBN 978-80-7262-849-0.
29. SLÁMA, O., ŠPINKOVÁ, M., KABELKA, L., 2013. *Standardy paliativní péče 2013*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. ISBN neuvedeno. Online [2019-06-10]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp\\_cspm\\_2013\\_def.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf)
30. STAJDUHAR, I. K., 2013. Burdens of Family Caregiving at the End of Life. School of Nursing and Centre on Aging, University of Victoria, *Clin Invest Med* 2013; 36 (3): E121-E126.
31. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. H&H Vyšehradská. ISBN 80-7319-059-1
32. SVATOŠOVÁ, M., 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
33. SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7. vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1
34. ŠACHLOVÁ, M., HRBKOVÁ, D., 2004. *Nádorová onemocnění a výživa*. Brno: Masarykův onkologický ústav. ISBN neuvedeno.
35. ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada. 2.vydání. 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2
36. ŠPULÁKOVÁ, J., 2008. *Limity domácí hospicové péče v České republice*. Univerzita Karlova v Praze. Lékařská fakulta v Hradci Králové. Bakalářská práce. Online [2019-06-13]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/spulakova-bak.pdf>
37. THÖNS, M., SITTE, T., 2016. *Repetitorium Palliativmedizin, Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. Berlin-Heidelberg: Springer. 2. Auflage. ISBN 978-3-662-49324-3

38. TOMEŠ, I., a kol., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2941-4
39. TRACHTOVÁ, E. a kol., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.
40. TRUHLÁŘOVÁ, Z., a kol., 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7
41. ULLRICH, A., et al., 2017. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients, *BMC Palliative Care*. 16:31 DOI 10.1186/s12904-017-0206-z
42. UMÍRÁNÍ.CZ, 2015. *Truchlení*. Cesta domů. Online [2019-06-16]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/truchleni>
43. VÁGNEROVÁ, M., 2016. *Obecná psychologie. Dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ*. Praha: Karolinum. 1.vydání. ISBN 978-80-246-3268-1
44. Vyhláška č. 92/2012 Sb., Vyhláška o požadavcích na minimální a technické vybavení zdravotnických pracovišť a kontaktních pracovišť domácí péče. 2012. Online [2019-06-22]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-92>
45. Vyhláška č. 99/2012 Sb., Vyhláška o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb, 2012. [online]. [cit. 2019-06-22]. *Zákony pro lidi*, částka 29/2012. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-99>
46. Zákon č. 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. 2018. Online [2019-06-23] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

## **8 Seznam příloh**

Příloha 1 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor se všeobecnými sestrami

Příloha 2 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s klienty domácí hospicové péče

Příloha 3 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s doprovázejícími osobami

Příloha 4 Pozorovací arch

Příloha 5 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s MUDr. Svatošovou

Příloha 6 Fotografie s MUDr. Marií Svatošovou

## Přílohy

### Příloha 1 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor se všeobecnými sestrami

#### A: Základní informace o respondentech

1. Věk
2. Pohlaví
3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
4. Jaká je Vaše délka praxe?

#### B: Vlastní rozhovor

1. Co Vás vedlo k tomu pracovat v domácí hospicové péči?
2. Vidíte nějaká pozitiva a negativa vašeho zaměstnání?
3. Probíhají ve vašem zaměstnání supervize?
4. Myslíte si, že rodin, které budou mít zájem svého blízkého doprovázet v domácím prostředí, že bude přibývat?
5. Jakou máte zkušenost s informovaností rodin a samotného nemocného o jeho zdravotním stavu?
6. Jaké jsou nejčastější úkony v hospicové péči u pacientů?
7. Vidíte výhody nebo nevýhody hospice kamenného a domácího?
8. Jaké potřeby je potřeba uspokojovat u vašich pacientů, jak se ty jejich potřeby mění v souvislosti s jejich zdravotním stavem?
9. Jaké potřeby je potřeba uspokojovat u blízkých osob pacienta?
10. Jakým způsobem probíhá přijetí nového pacienta do vaší péče?
11. Vnímáte nějaké bariéry v poskytování domácí hospicové péče?
12. Jakým způsobem probíhá péče o pacienta bezprostředně před úmrtím a péče o mrtvé tělo?
13. Jakým způsobem pečujete o pozůstalé osoby?



## Přílohy

### Příloha 2 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s klienty domácí hospicové péče

#### A: Základní informace o klientech domácí hospicové péče

1. Věk
2. Pohlaví
3. Diagnóza

#### B: Vlastní rozhovor

1. Jakým způsobem a kdo Vám sdělil informaci o vašem onemocnění?
2. Kde a od koho jste se dozvěděli o domácí hospicové péči?
3. Vidíte nějakou překážku při poskytování domácí hospicové péči?
4. Co je pro vás nejtěžší? S čím se musíte při poskytování péči vyrovnávat?
5. Jaká máte přání, je něco, co by vám udělalo radost?
6. Je pro vás obtížné mezi sebou v rodině komunikovat o daném onemocnění?
7. Jakou péči Vám poskytují pracovníci domácí hospicové péče?
8. Jak se změnila potřeba v souvislosti s vaším onemocněním?

## Přílohy

### Příloha 3 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s doprovázejícími osobami

#### A: Základní informace o doprovázejících osobách

1. Věk
2. Pohlaví
3. Délka osobní zkušenosti s doprovázením

#### B: Vlastní rozhovor

1. Kdo a jakým způsobem Vám sdělil informace o onemocnění Vašeho blízkého?
2. Co Vás vedlo k zajištění domácí hospicové péče pro Vašeho manžela?
3. Vidíte nějakou překážku v poskytované domácí hospicové péči?
4. Jaká pozitiva a negativa vnímáte v poskytované domácí hospicové péče?
5. S touto zkušeností, kterou máte, můžete doporučit domácí hospicovou péči i jiným rodinám?
6. Je pro Vás obtížné mezi sebou s manželem komunikovat o daném onemocnění?
7. Je něco, čím Vás pečování a doprovázení manžela obohacuje?
8. Jakou péči poskytují pracovníci domácí hospicové péče Vám a Vašemu manželovi?
9. Jak se změnila potřeba, Vaše potřeba v souvislosti s nemocí Vašeho manžela?

## Přílohy

### Příloha 5 Podklad pro polostrukturovaný rozhovor s MUDr. Svatošovou

#### A: Základní identifikační údaje o lékaře

1. Věk
2. Pohlaví

#### B: vlastní rozhovor

1. Vidíte nějaké bariéry v poskytování domácí hospicové péči?
2. Jaký jsou potřeby nemocného a těch doprovázejících osob?
3. A nemyslíte si, že se třeba nezapomíná trochu na ty příbuzný?

## Přílohy

### Příloha 4 Pozorovací arch

Pacient č...

Úprava prostředí	Bytové podmínky
	Kompenzační pomůcky
Rodinné vztahy	Komunikace
	Sociální vztahy
Stav pacienta	Fyzický
	Psychický

Přílohy

Příloha 6 Fotografie s MUDr. Marií Svatošovou

